

UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE

FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 2003

N°

**THESE DE
DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT**

Par

Cyril QUEMERAS
né le 29 janvier 1973 à LILLE (59)

Présentée et soutenue publiquement le 30 septembre 2003

**INTERET DES LISTES DE DISCUSSION DESTINEES AUX PATIENTS
CONCERNES PAR UNE PATHOLOGIE RARE, GRAVE OU
CHRONIQUE: COMPARAISON DU POINT DE VUE DE LA
POPULATION GENERALE ET DU POINT DE VUE MEDICAL**

Président

Monsieur le Professeur Christian BERTHOU

Membres du jury

Monsieur le Professeur Frédéric DUBRANA
Monsieur le Professeur Jean-Baptiste NOUSBAUM
Monsieur le Docteur Francis COUTURAUD

“La liste est comme un petit phare dans la nuit, elle permet de voir, de savoir où l'on va, où l'on est. C'est un point d'orgue qui permet de se retrouver, de ne plus être seul face à la maladie. Merci.”

Bernadette

**A Christophe,
initiateur de Médicalistes.**

**A Laïd et Mohamed Bouloussa,
pour leur disponibilité lors des
début de Médicalistes.**

**A Didier Chalm, pour son
aide technique inconditionnelle.**

**A Vincent Toutée, pour sa participation
au recrutement des échantillons.**

A Babeth Becker, pour ses relectures.

**A Francis, pour ses conseils
et son éternelle disponibilité.**

**A Rose et Caroline, pour leur
accompagnement quotidien.**

**Aux Professeurs Christian Berthou, Frédéric
Dubrana, Jean-Baptiste Nousbaum et au
Docteur Francis Couturaud, qui nous font
l'honneur de juger ce travail.**

**A tous les médecins qui prennent sur
leur temps pour participer aux listes de
discussion ouvertes aux patients et ciblées sur
une pathologie rare, grave ou chronique**

1. INTRODUCTION	19
2. L'INTERNET ET LES LISTES DE DISCUSSION	21
2.1. L'Internet	21
2.1.1. Définitions	21
2.1.2. Linguistique	21
2.1.3. Rappels historiques	22
2.1.4. Evolution	24
2.1.5. Les principaux services	26
2.1.5.1. Le World Wide Web	
2.1.5.2. Le courrier électronique	
2.1.5.2.1. Généralités	
2.1.5.2.2. Les déclinaisons du courrier électronique	
2.1.5.3. La messagerie instantanée ou <i>chat</i>	
2.1.5.4. L'IRC (<i>Internet Relay Chat</i>)	
2.1.5.5. Les forums	
2.1.5.6. Usenet ou les groupes de discussion	
2.1.5.7. Le transfert de fichiers ou <i>FTP (File Transfer Protocol)</i>	
2.1.5.8. Le poste à poste ou <i>peer-to-peer</i>	
2.2. Listes de discussion	31
2.2.1. Généralités	31
2.2.2. Trouver une liste de discussion dans le domaine de la santé	32
2.2.2.1. Les catalogues de listes francophones	
2.2.2.1.1. Francopholistes	
2.2.2.1.2. L'annuaire de Club-Internet	
2.2.2.1.3. Le site du C.H.U. de Rouen	
2.2.2.2. Les hébergeurs de listes francophones	
2.2.2.2.1. Yahoo!	
2.2.2.2.2. Voilà	
2.2.2.2.3. DoList	
2.2.2.2.4. Mailiste	
2.2.2.2.5. Médicalistes	
2.2.2.3. Les moteurs de recherche	
2.2.3. Mise en œuvre	36
2.2.3.1. Moyens matériels	
2.2.3.2. Moyens logiciels	
2.2.3.3. Moyens humains, responsabilités	
2.2.3.3.1. L'hébergeur	
2.2.3.3.2. Le gestionnaire de liste	
2.2.3.3.3. Le modérateur	
2.2.3.3.4. L'abonné	
2.2.3.3.5. Cas particulier du webmaster	
2.2.3.3.6. Conclusion	
2.2.4. Administration	40
2.2.5. Utilisation	44
2.2.5.1. Abonnement - désabonnement	
2.2.5.2. Lecture des messages postés par les autres abonnés	
2.2.5.3. Consulter les archives	
2.2.5.4. Poster un message	
2.2.5.4.1. Netiquette ou RFC 1855	
2.2.5.4.2. Smileys	
2.2.5.5. Autres fonctionnalités	

2.3. L'Internet, la santé et les Français	50
2.3.1. Données Médiamétrie juin 2003	50
2.3.2. Données CSA mai 2000	50
2.3.3. Données Taylor Nelson - SOFRES mars 2003	50
2.3.4. Données OpinionWay septembre 2000	51
3. LE SERVEUR DE MEDICALISTES	52
3.1. Historique	52
3.1.1. Le point de départ	52
3.1.2. Les premières listes de discussion	52
3.1.3. Les hébergeurs successifs	53
3.2. Caractéristiques techniques	54
3.2.1. Caractéristiques matérielles	54
3.2.2. Caractéristiques logicielles	54
3.2.2.1. Système d'exploitation	
3.2.2.2. Paquets	
3.2.3. Connexion à l'Internet	55
3.2.4. Sécurité	56
3.2.4.1. Pare-feu (<i>firewall</i>)	
3.2.4.2. Onduleur	
3.2.4.3. Sauvegardes	
3.3. Services proposés	57
3.3.1. Listes de discussion	57
3.3.1.1. Généralités	
3.3.1.1.1. Listes destinées au grand public	
3.3.1.1.2. Listes destinées aux professionnels de santé	
3.3.1.2. Services supplémentaires	
3.3.1.2.1. Rubrique "Documents"	
3.3.1.2.2. Messagerie instantanée	
3.3.1.2.3. Trombinoscope	
3.3.1.2.4. Page des anniversaires	
3.3.1.2.5. Liens externes vers le site web d'associations	
3.3.1.2.6. Adresse de courrier électronique anonyme	
3.3.1.3. Evolution d'une liste: l'exemple d' <i>Hem-Fr</i>	
3.3.1.4. Transfert d'une liste d'un autre hébergeur vers Médicalistes	
3.3.2. Hébergement	65
3.3.2.1. Description	
3.3.2.2. Associations hébergées	
3.4. Charte	67
3.4.1. Gratuité	67
3.4.2. Création d'une nouvelle liste	67
3.4.3. Indépendance	67
3.4.4. Moralité	67
3.4.5. Netiquette	68
3.4.6. Confidentialité	69
3.4.7. Interprétation des messages postés sur les listes Grand Public	69
3.4.8. Données personnelles	69

3.5. Propriété intellectuelle	70
3.5.1. I.N.P.I.	70
3.5.2. Noms de domaine	71
3.6. Statistiques du serveur	72
3.6.1. Serveur web	72
3.6.1.1. Domaine medicalistes.org	
3.6.1.1.1. Année 2002	
3.6.1.1.2. Année 2003	
3.6.1.1.3. Localisation géographique des visiteurs	
3.6.1.1.4. Statistiques horaires	
3.6.1.2. Domaines hébergés	
3.6.2. Serveur de <i>mail</i>	75
3.6.2.1. Trafic dû aux listes de discussion grand public	
3.6.2.2. Trafic dû aux listes de discussion professionnelles	
3.6.3. Serveur de fichiers (<i>FTP</i>)	76
3.6.4. Utilisation de la bande passante	77
3.7. Financement	77
 4. ETUDE	 78
4.1. Objectifs	78
4.1.1. Objectif principal	78
4.1.2. Objectifs secondaires	78
4.2. Matériel et méthodes	79
4.2.1. Population de l'étude	79
4.2.1.1. Population générale	
4.2.1.2. Population médicale	
4.2.1.3. Nombre de sujets nécessaires	
4.2.2. Type d'étude	80
4.2.3. Données à recueillir	80
4.2.3.1. Questionnaire destiné à la population générale	
4.2.3.2. Questionnaire destiné à la population médicale	
4.2.4. Déroulement de l'étude	81
4.2.4.1. Elaboration des questionnaires	
4.2.4.2. Contact des destinataires	
4.2.4.2.1. Recrutement individuel direct	
4.2.4.2.2. Recrutement collectif indirect	
4.2.4.3. Recueil des réponses	
4.2.5. Analyse statistique	83
4.3. Résultats	84
4.3.1. Statistiques descriptives	84
4.3.1.1. Questionnaire destiné à la population générale	84
4.3.1.1.1. Généralités	
4.3.1.1.2. Modalités de l'accès à l'Internet	
4.3.1.1.3. Listes de discussion "santé"	
4.3.1.1.4. Contributions à la liste	
4.3.1.1.5. Crédibilité des informations	
4.3.1.1.6. Aspects techniques de la liste	
4.3.1.1.7. Secret et confidentialité	

4.3.1.1.8. Relations avec les médecins	
4.3.1.1.9. Relations avec les autres abonnés	
4.3.1.1.10. Relations en dehors de la liste	
4.3.1.1.11. Intérêt et impact global	
4.3.1.2. Questionnaire destiné aux médecins	113
4.3.1.2.1. Généralités	
4.3.1.2.2. Modalités de l'accès à l'Internet	
4.3.1.2.3. Listes de discussion "santé"	
4.3.1.2.4. Crédibilité des informations sur les listes professionnelles	
4.3.1.2.5. Crédibilité des informations sur les listes destinées aux patients	
4.3.1.2.6. Relations avec les patients à propos de l'Internet	
4.3.1.2.7. Intérêt et impact global	
4.3.2. Statistiques analytiques	123
4.3.2.1. Questionnaire destiné à la population générale	123
4.3.2.1.1. Facteurs intervenant sur l'intérêt global	
4.3.2.1.2. Facteurs intervenant sur l'impact principal	
4.3.2.1.3. Facteurs intervenant sur le but principal des contributions personnelles	
4.3.2.1.4. Facteurs intervenant sur la satisfaction quant aux réponses obtenues	
4.3.2.1.5. Facteurs intervenant sur la perception de la crédibilité	
4.3.2.1.6. Facteurs intervenant sur la perception de la crédibilité comparative	
4.3.2.1.7. Facteurs intervenant sur l'importance de la possibilité d'anonymat	
4.3.2.1.8. Facteurs intervenant sur le souhait de présence médicale sur des listes grand public	
4.3.2.1.9. Facteurs intervenant sur la communication patient-médecin	
4.3.2.1.10. Autres données extraites de l'analyse	
4.3.2.2. Questionnaire destiné à la population médicale	149
4.3.2.2.1. Facteurs intervenant sur l'intérêt global	
4.3.2.2.2. Facteurs intervenant sur l'impact potentiel principal	
4.3.2.2.3. Facteurs intervenant sur la crédibilité des listes professionnelles	
4.3.2.2.4. Facteurs intervenant sur la crédibilité des listes grand public	
4.3.2.2.5. Facteurs intervenant sur la crédibilité comparative des listes professionnelles	
4.3.2.2.6. Facteurs intervenant sur la crédibilité comparative des listes grand public	
4.3.2.2.7. Facteurs intervenant sur la tendance d'un médecin à conseiller un patient de s'abonner à une liste de discussion ciblée sur sa pathologie	
4.3.2.2.8. Facteurs intervenant sur l'opinion des médecins quant à leur présence sur les listes grand public	
5. DISCUSSION	160
5.1. Discussion méthodologique	160
5.1.1. Echantillons: choix et limites de la méthode de recrutement	
5.1.1.1. Population générale	
5.1.1.2. Population médicale	
5.1.1.3. Nombre de sujets nécessaires	
5.1.1.4. Facteur principal biaisant les résultats	
5.1.2. Limites des questionnaires	
5.1.2.1. Accès aux questionnaires	
5.1.2.1.1. Hypothèses d'ordre technique	
5.1.2.1.2. Hypothèses d'ordre humain	
5.1.2.2. Mode de remplissage des questionnaires	
5.1.2.3. Rédaction des questions	
5.1.3. Méthodes de calcul statistique	

5.2. Principaux résultats	166
5.2.1. Données générales	
5.2.1.1. Différences liées au sexe	
5.2.1.2. Différences liées au niveau d'études	
5.2.1.3. Différences liées à l'ancienneté de l'abonnement à une liste	
5.2.1.4. Différences liées à l'âge	
5.2.1.5. Proximité des relations humaines	
5.2.1.6. But principal des contributions personnelles	
5.2.1.7. Facilité d'accès aux listes de discussion	
5.2.1.8. Fonctionnement des listes de discussion, ou "la Netiquette au quotidien"	
5.2.2. Crédibilité et impacts des listes destinées au grand public	
5.2.3. Communication patient-médecin quant aux listes de discussion	
5.3. Précisions librement exprimées à fin des questionnaires	179
5.3.1. Limites des listes de discussion "santé" destinées au grand public	
5.3.1.1. Diffusion d'informations médicales inadaptées voire erronées	
5.3.1.2. Effet anxiogène	
5.3.1.3. Conflits de personnes	
5.3.1.4. Notion de bruit	
5.3.1.5. Abondance des contributions	
5.3.1.6. Listes inactives	
5.3.2. Points forts des listes de discussion "santé" destinées au grand public	
5.3.2.1. Informations médicales	
5.3.2.2. Impact médical spécifique	
5.3.2.3. Soutien moral	
5.3.3. De l'importance du médecin modérateur ou contributeur	
5.3.3.1. Gestion du temps	
5.3.3.2. Intégration des médecins aux listes grand public	
5.3.3.3. Considérations déontologiques, légales et ordinales	
5.3.3.3.1. Bénévolat	
5.3.3.3.2. Anonymat	
5.3.3.3.3. Informations médicales délivrées	
5.3.3.3.4. Confidentialité	
5.3.3.3.5. Responsabilité médicale	
5.3.3.3.6. Contrat d'exercice	
5.3.3.3.7. Conclusion	
6. CONCLUSION	192
7. ANNEXES	194
7.1. Courrier électronique de recrutement	194
7.1.1. Population générale	194
7.1.1.1. Messagerie individuelle	
7.1.1.2. Gestionnaires de listes de discussion	
7.1.2. Population médicale	198
7.1.2.1. Messagerie individuelle	
7.1.2.2. Gestionnaires de listes de discussion	
7.2. Questionnaires	202
7.2.1. Questionnaire destiné à la population générale	202
7.2.1.1. Page d'accueil	
7.2.1.2. Données générales	
7.2.1.3. Modalités de l'accès à l'Internet	
7.2.1.4. Listes de discussion "santé"	
7.2.1.5. Contributions à la liste	
7.2.1.6. Crédibilité des informations	

7.2.1.7. Aspects techniques de la liste	
7.2.1.8. Secret et confidentialité	
7.2.1.9. Relations avec les médecins	
7.2.1.10. Relations avec les autres abonnés	
7.2.1.11. Relations en dehors de la liste	
7.2.1.12. Intérêt et impact global	
7.2.2. Questionnaire destiné à la population médicale	213
7.2.2.1. Page d'accueil	
7.2.2.2. Données générales	
7.2.2.3. Modalités de l'accès à l'Internet	
7.2.2.4. Listes de discussion "santé"	
7.2.2.5. Crédibilité des informations sur les listes professionnelles	
7.2.2.6. Crédibilité des informations sur les listes destinées aux patients	
7.2.2.7. Relations avec vos patients à propos de l'Internet	
7.2.2.8. Intérêt et impact global	
7.2.3. Code source	220
7.2.3.1. Structure tables de la base MySQL	
7.2.3.1.1. Table du questionnaire destiné à la population générale	
7.2.3.1.2. Table du questionnaire destiné aux médecins	
7.2.3.2. Page finale (enregistrement dans la table MySQL)	
7.3. Messages automatiques de confirmation	226
7.3.1. Population générale	
7.3.2. Population médicale	
7.4. Messages informant que les questionnaires sont clos	228
7.4.1. Population générale	
7.4.2. Population médicale	
7.5. Messages illustrant des sections de la discussion	230
7.5.1. Dichotomie liste ciblée sur une pathologie / liste hors-sujet	
7.5.2. Confirmation par email d'un questionnaire rempli	
7.6. Rubrique "texte libre" des questionnaires: contributions les plus représentatives	233
7.6.1. Population générale	233
7.6.1.1. Eléments globalement négatifs	
7.6.1.2. Eléments globalement positifs	
7.6.1.3. Eléments divers	
7.6.1.4. Commentaires quant à la forme des questionnaires	
7.6.2. Population médicale	246
7.6.2.1. Eléments globalement négatifs	
7.6.2.2. Eléments globalement positifs	
7.7. Emails spontanés	250
7.7.1. Les grandes raisons de s'abonner à une liste "santé"	
7.7.2. Exemple d'une maladie génétique rare	
8. ILLUSTRATIONS	252
8.1. Figures	
8.2. Tableaux	
9. LEXIQUE	257
10. REFERENCES	264

INTRODUCTION

L'Internet, aujourd'hui présent dans un quart des foyers français¹, est devenu un outil commun utilisé quotidiennement dans la recherche d'informations au sens large. Concernant la quête par le grand public de l'information médicale, le support le plus connu et utilisé est le web; ses innombrables sites spécialisés, plus ou moins vulgarisés, édités aussi bien par des particuliers, des membres du corps médical, des sociétés pharmaceutiques ou des sociétés savantes, proposent des informations de pertinence, d'actualité et de crédibilité variables.

Au confluent de l'Internet francophone, de l'interactivité et de la recherche ciblée d'informations dans le domaine de la santé en général et des pathologies rares, graves ou chroniques en particulier, se trouvent les listes de discussion, média d'échanges autour d'un thème précis par messagerie électronique et soumis à un abonnement préalable - gratuit dans l'immense majorité des cas.

A plusieurs reprises étudiées Outre-Atlantique ces dernières années² - principalement dans le domaine de la cancérologie - les listes de discussions dans le domaine de la santé n'ont jamais fait l'objet de telles investigations en France. Notre étude, première du genre à s'intéresser aux listes francophones, est basée sur un sondage d'opinion mené d'une part auprès d'utilisateurs de ces listes de discussion (patients et familles de patients), et d'autre part auprès de médecins internautes; elle est donc du type déclaratif et comporte une subjectivité importante. Elle ne se veut bien sûr pas exhaustive mais de débrouillage, ouvrant la porte à l'analyse prospective de très nombreux paramètres volontairement omis ou simplement mentionnés dans ce travail.

Lisible par tout un chacun, ce travail met plus en avant le côté humain de la médecine que son côté technique, même si ce dernier est indirectement abordé dans la mesure où

l'abonnement d'un patient à une liste de discussion ciblée sur sa pathologie peut entraîner des modifications dans la prise en charge spécifique de sa maladie, ce que nous essaierons d'évaluer dans notre étude.

Nous procéderons tout d'abord à une brève description historique et fonctionnelle de l'Internet puis des listes de discussion, et décrirons un hébergeur de listes de discussion spécialisé dans le domaine de la santé. Nous exposerons ensuite notre étude, ses objectifs, sa méthode et ses résultats, avant d'en discuter la forme puis le fond, en nous intéressant notamment à leurs aspects majeurs, tels que l'intérêt accordé aux listes de discussion ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique et destinées au grand public, l'impact sur la prise en charge globale des patients concernés par de telles pathologies, l'incidence sur la relation médecin-patient et les modalités de l'implication du corps médical au sein de listes grand public.

L'INTERNET ET LES LISTES DE DISCUSSION

2.1 L'Internet

2.1.1 Définitions

L'Internet³ est le réseau informatique mondial constitué d'un ensemble de réseaux nationaux, régionaux et privés, qui sont reliés par le protocole de communication *TCP/IP* et qui coopèrent dans le but d'offrir une interface unique à leurs utilisateurs. Le terme *Internet* a été formé à partir de l'anglais *INTERconnected NETworks*.

TCP/IP⁴ : **T**ransmission **C**ontrol **P**rotocol / **I**nternet **P**rotocol. Ensemble des protocoles de communication utilisés sur l'Internet, permettant de gérer la circulation des données dans le réseau tout en assurant le bon échange des données entre un point et un autre.

L'Internet peut être considéré comme un support virtuel, mais non comme un support électronique. En effet, l'Internet n'est pas un support physique sur lequel sont stockées des informations, mais il rend accessible à l'internaute l'ensemble des données numériques reliées au réseau.

2.1.2 Linguistique

Utilisé en apposition, le terme *Internet* conserve la majuscule et reste invariable au pluriel (ex: *protocoles Internet*). *Net* est l'abréviation familière du mot *Internet* et s'écrit de préférence avec une majuscule initiale.

En anglais, on utilise l'article défini *the* lorsqu'on veut désigner le réseau Internet, ceci afin de le différencier des autres regroupements de réseaux qui n'utilisent pas TCP/IP (qui sont alors écrits avec un *i* minuscule: *internet*). En français, l'utilisation de l'article n'est pas nécessaire devant le mot *Internet*, qui est considéré comme un nom propre.

Cependant, sous l'influence de l'anglais, on utilise de plus en plus l'article défini devant *Internet*, en français. On ne peut condamner cette pratique puisque *Internet* peut être considéré comme une forme abrégée du terme *réseau Internet* qui, lui, commande l'article.

Nous prendrons dans ce travail le parti d'utiliser la forme précédée de l'article défini, suivant l'exemple de Maurice Druon⁵, Secrétaire perpétuel honoraire de l'Académie Française.

2.1.3 Rappels historiques⁶

L'histoire de l'Internet, étroitement liée à celle des technologies informatiques (on parlait plus à l'origine de *calculateurs* que d'*ordinateurs*), prend sa source le 7 janvier 1958 avec la création sous l'impulsion du président américain Dwight D. Eisenhower de l'*Advanced Research Projects Agency* ou ARPA, structure destinée à encadrer tous les programmes de recherche dans le domaine de la défense afin de contrer l'avancée soviétique symbolisée par le lancement de *Sputnik* le 4 octobre 1957.

En 1961, Leonard Kleinrock a commencé à travailler sur la transmission de données par paquets, au rendement bien plus important que la transmission de données en bloc.

Financée par l'ARPA, la toute première communication entre deux ordinateurs fut établie en 1964; d'un côté une machine expérimentale (le *TX-2*) dans un laboratoire du M.I.T. (*Massachusetts Institute of Technology*) et de l'autre, à 4200 km de distance, un gros système de l'armée de l'air américaine en Californie. L'expérience de cette communication établie par le biais d'une simple ligne téléphonique fut concluante et montra d'une part la faisabilité de la mise en réseau d'ordinateurs et d'autre part que la transmission par paquets était la méthode la plus rapide, la plus économique et de meilleure qualité.

Trois ingénieurs (Vinton Cerf, Steve Crocker et Jon Postel) posèrent en 1969 les bases d'Arpanet, en faisant installer ses quatre premiers nœuds dans des universités américaines. La première démonstration publique eut lieu du 24 au 26 octobre 1972 à Washington D.C., alors qu'existaient déjà 29 nœuds.

Les premières applications firent leur apparition: *Telnet*, qui permettait de prendre à distance le contrôle d'une machine, *FTP* pour transférer des fichiers, le courrier électronique (1971) avec les premières listes de diffusion et de discussion (*cf.* section 2.1.5.2.2), puis le protocole utilisé à leurs débuts par les forums de discussion.

En 1974, alors qu'Arpanet reposait toujours sur le *NCP* (premier protocole d'hôte à hôte), Bob Kahn et Vinton Cerf publièrent les fondements du protocole TCP, qui supplanta définitivement NCP le 1^{er} janvier 1983. Cette même année fut importante pour le développement public du réseau, avec sa subdivision en deux parties distinctes, Arpanet devenant publique et Milnet constituant la partie militaire.

Un grand pas fut franchi en novembre 1990 lorsque Tim Berners-Lee et Robert Cailliau publièrent conjointement un document posant les fondations du World Wide Web⁷, destiné à relier entre eux des documents stockés sur des machines distantes et connectées au réseau. Dans la foulée, Berners-Lee programma un navigateur et implanta sur la machine de Cailliau le premier serveur web le 25 décembre 1990.

Le premier des navigateurs, *Mosaic*, fut rapidement supplanté par *Netscape 1.0*, sorti le 15 décembre 1994, suivi de près par *Microsoft Internet Explorer 1.0* en août 1995. Cette période vit se réaliser un véritable bond en avant de l'Internet, avec l'ouverture sur celui-ci de nombreux réseaux jusqu'alors privés.

2.1.4 Evolution

En juillet 2003, le nombre estimé de serveurs web dans le monde est de 43 millions, le nombre total de machines connectées au réseau de 175 millions, pour 630 millions d'internautes dont 32,4% pour l'Asie, 31% pour l'Europe, 28,4% pour l'Amérique du Nord, 6,8% pour l'Amérique latine et 1,4% pour l'Afrique⁸.

La répartition de ces machines reste inégale dans le monde, la majorité des serveurs étant situés sur le continent Nord-Américain, en Europe occidentale et en Asie.

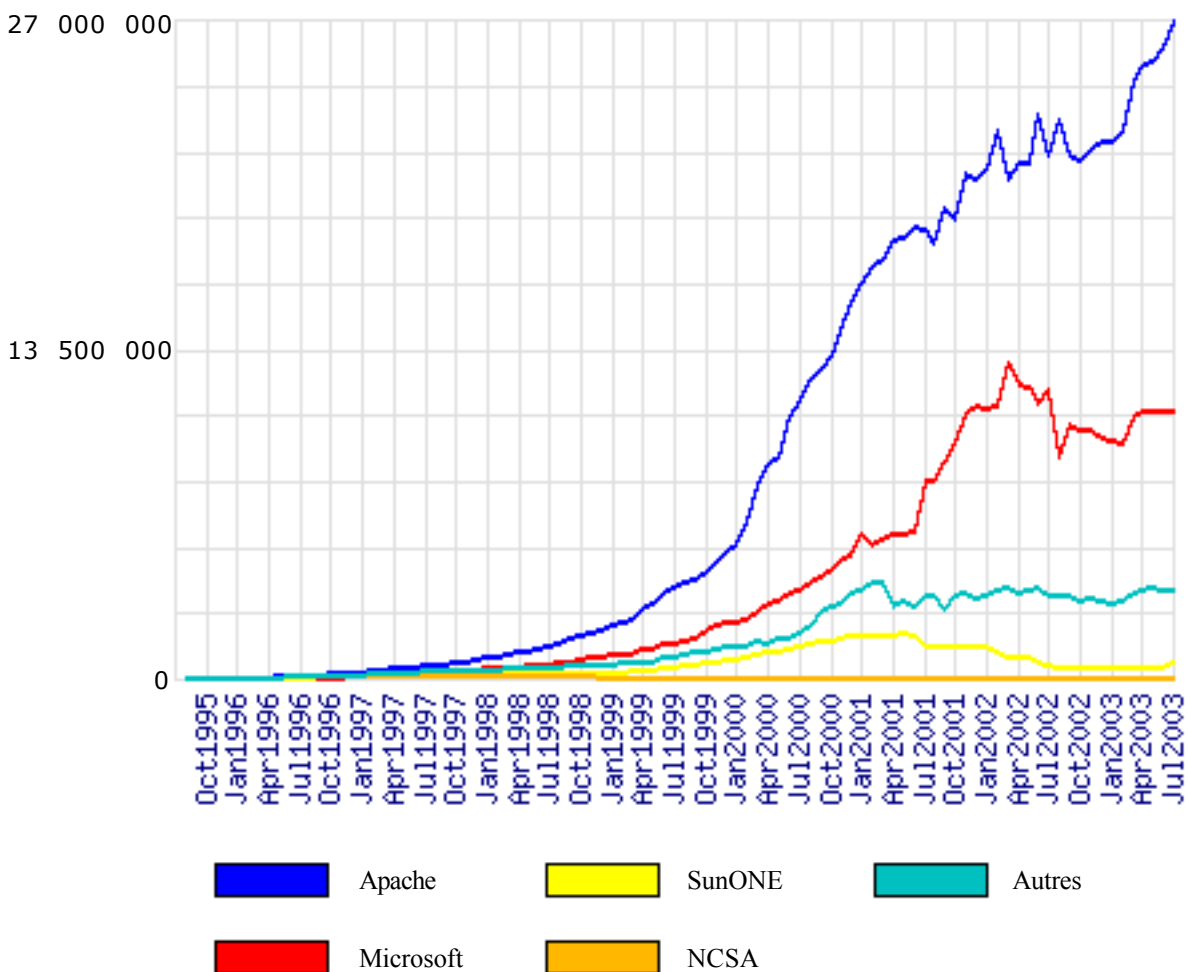


Figure 1: évolution du nombre de serveurs web dans le monde
Graphique établi par Netcraft (www.netcraft.com)

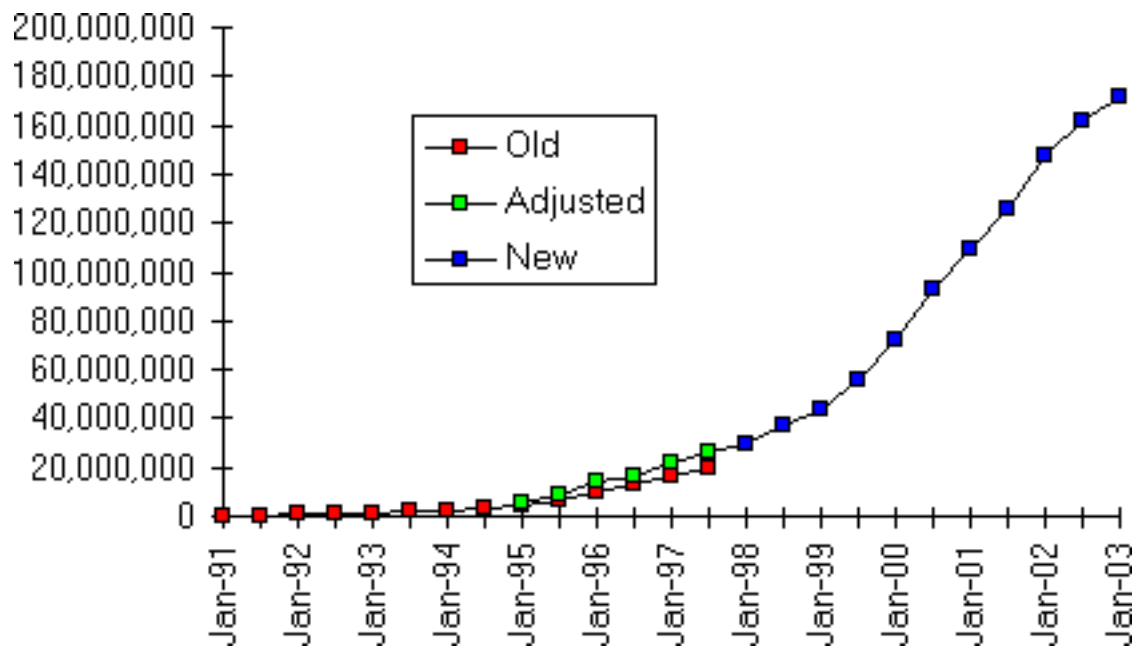


Figure 2: évolution du nombre de machines connectées au réseau mondial
Graphique établi par Internet Software Consortium (www.isc.org)

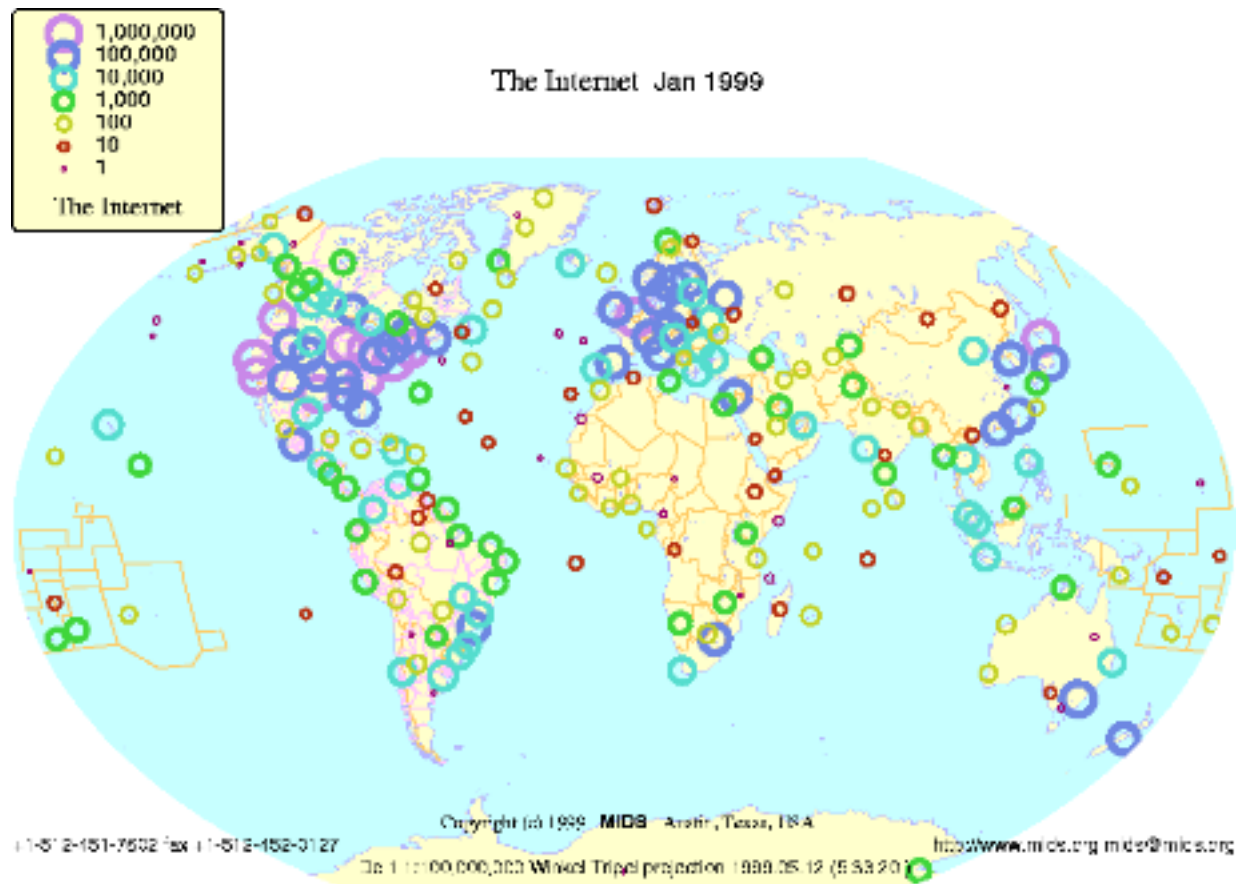


Figure 3: répartition géographique des serveurs de l'Internet en 1999
Carte établie par Cyber Geography Research (www.cybergeography.org)

2.1.5 Les principaux services

L'Internet est un outil d'information et de communication qui se décline sous de très nombreux protocoles (réglementés par plus de 3000 *RFC* ou *requests for comments*) dont voici les plus connus et les plus utilisés.

2.1.5.1 Le World Wide Web

Communément appelé “web”, c'est la partie la plus connue et la plus utilisée de l'Internet. Initié en 1990 par Berners-Lee et Cailliau, le web repose sur le protocole HTTP (*Hyper Text Transfer Protocol* ou protocole de transfert hypertexte), qui permet le transfert de textes, d'images ou de tout autre document multimédia d'un serveur web vers l'ordinateur d'un utilisateur (ou *client web*), en cliquant sur des *liens* explicites.

Le monopole occupé dans les années 1995-96 par *Netscape* et *Microsoft Internet Explorer* a laissé la place à de nombreux navigateurs, portés sur toutes les plates-formes actuelles.

Initialement statiques et d'ergonomie pauvre, les pages web sont aujourd'hui devenues dynamiques et enrichies de sons, d'animations et interagissent avec le visiteur en fonction des données fournies par lui.

Le web est à l'origine de la croissance exponentielle de la fréquentation de l'Internet, le nombre de sites passant de moins de 19 000 en septembre 1995 à plus de 35 millions en octobre 2002⁹.

2.1.5.2 Le courrier électronique

2.1.5.2.1 Généralités

Antérieur au web (1971 vs 1990), c'est l'autre grand versant de l'Internet. Ses caractéristiques en font un outil aux multiples avantages (rapidité de transmission, coût d'envoi unitaire négligeable, personnalisation des messages, plusieurs adresses possibles pour un même utilisateur, traçabilité, possibilité de cryptage du contenu des messages) mais comportant également de sérieux points négatifs comme le risque de transmission de virus informatiques et la réception de messages non désirés (*spamming*).

Les logiciels disponibles, très nombreux, proposent tous un large éventail de fonctionnalités. Une des possibilités les plus exploitées est l'envoi de fichiers joints, qui peuvent être une photo, un document sonore, une vidéo, une page web ou tout autre format de fichier. C'est la voie d'ailleurs empruntée par des milliers de virus informatiques.

Le *spamming* (courrier électronique non sollicité) prend une place de plus en plus importante du trafic mondial, avec près de 7 milliards d'exemplaires chaque jour (25% de l'ensemble du trafic quotidien de courrier électronique et 15% de croissance mensuelle) pour un coût global prévisionnel pour l'année 2003 estimé à 18 milliards d'euros¹⁰. Ces messages non sollicités se répartissent principalement sur des secteurs comme la pornographie, les services financiers, les offres immobilières et les produits informatiques.

2.1.5.2.2 Les déclinaisons du courrier électronique

L'envoi de messages se fait le plus souvent de manière privée, vers un destinataire unique. Cependant, il est possible d'envoyer une copie du message à une ou plusieurs autres adresses, soit de manière transparente pour tous les destinataires (Cc), soit de manière invisible (*Bcc: Blind carbon copy* ou *Cci: Copie cachée invisible*).

Ce principe rend facile la création de petits groupes d'adresses de courrier électronique pour correspondre rapidement avec plusieurs personnes qui peuvent y répondre soit de manière privée soit à l'ensemble des adresses destinataires du message initial.

Ce système de communication est à l'origine des listes de diffusion aussi appelée listes de distribution ou encore *newsletters*: en écrivant à une et une seule adresse de courrier électronique (celle d'un automate dédié à cette distribution particulière de courrier électronique) le message est envoyé à tous les destinataires inscrits (volontairement ou non) auprès de l'automate pour recevoir les messages de cette liste de diffusion. Un même automate sur un serveur peut gérer de quelques listes de diffusion jusqu'à plusieurs milliers selon la puissance de la machine et la *bande passante* disponible. L'expédition d'un message à une liste de diffusion est toujours réservée à quelques personnes autorisées par la configuration de la liste.

Enfin, les listes de discussion diffèrent des précédentes dans le fait que n'importe quel destinataire d'un message posté sur la liste peut y répondre par le même moyen, diffusant ainsi son message à l'ensemble des abonnés. L'ensemble des fonctionnalités et des modalités des listes de discussion est exposé dans la section 2.2.

Notons enfin que le courrier électronique peut être utilisé quotidiennement (voire exclusivement) par le biais d'une interface web (*webmail*); c'est ce qu'offrent aujourd'hui la plupart des hébergeurs et fournisseurs d'accès à l'Internet.

2.1.5.3 La messagerie instantanée ou *chat*

De principe ancien, son essor n'eut lieu qu'avec la démocratisation de l'accès à l'Internet. L'utilisation des nombreux clients de *chat* est aisée et permet à deux personnes ou plus de communiquer en temps réel par clavier interposé. Parmi la dizaine de clients les plus utilisés, on citera *ICQ*, *AIM* (*AOL Instant Messenger*), *MSN Messenger* et *Yahoo! Messenger*.

2.1.5.4 L'IRC (*Internet Relay Chat*)

Nous passerons rapidement sur ce service, parfois désigné en français par le néologisme "clavardage", qui permet aux internautes dotés du logiciel client approprié de participer en temps réel à des *chats* accessibles au moyen d'un réseau de serveurs spécialisés. Relativement proche des services de messagerie instantanée décrits dans la section 2.1.5.3 et qui ont tendance à le supplanter, l'IRC s'en distingue par sa distribution en salons plus ou moins thématiques, sans aucune possibilité d'archivage des discussions.

2.1.5.5 Les forums

Un outil de communication très utilisé depuis quelques années et supporté par le web est représenté par les forums, qui sont des espaces de discussion thématiques en ligne et où les échanges se font rarement en temps réel. Ils se rapprochent des listes de discussion par leur aspect thématique et de *Usenet* (voir section suivante) par la double nécessité d'être connecté au moment de leur utilisation et d'une démarche active pour les consulter.

Ces forums reposant sur des outils dynamiques supportés par le web (par exemple avec le couple *PHP/MySQL*), n'importe quel internaute disposant d'un espace web personnel peut mettre en place un service de forums sur son site.

2.1.5.6 Usenet ou les groupes de discussion

Encore appelé groupes de nouvelles, cet autre moyen de communication est constitué d'un ensemble de serveurs où sont centralisées des contributions organisées en différentes hiérarchies et regroupées par thème; en 2003, il en existe plus de 35 000. Pourtant assez peu utilisé par le grand public, Usenet est accessible par un type de logiciel appelé lecteur de nouvelles et que plusieurs grands logiciels de messagerie électronique intègrent.

D'un point de vue fonctionnel, Usenet est extrêmement proche des listes de discussion (*cf.* section 2.2), dans la mesure où la recherche d'une information précise dans un domaine particulier sera d'autant plus rentable qu'elle sera posée à un groupe de personnes concernées par le sujet.

Par contre, Usenet se démarque des listes de discussion par son caractère public (nul besoin d'être abonné pour lire et poster des contributions) ainsi que par son mode d'accès: alors que les listes de discussion ne nécessitent d'être connecté à l'Internet que lors de la réception et l'envoi des contributions (la lecture et la composition des messages pouvant se faire hors connexion), la lecture des nouvelles se fait le plus souvent en étant connecté (l'alternative étant de télécharger les contributions que l'on souhaite lire ultérieurement, hors connexion). Par ailleurs, la démarche pour accéder aux contributions est active, au contraire du courrier électronique et de ses listes de discussion où, une fois que l'on est abonné, les messages arrivent directement dans la boîte aux lettres de l'adresse inscrite.

Enfin, poster ne serait-ce qu'une seule fois une contribution sur un groupe de nouvelles expose au risque quasi absolu de se voir catalogué par les spammers et envahi de messages non sollicités (*cf.* section 2.1.5.2.1).

Afin d'en faciliter l'accès, il existe depuis quelques années des passerelles pour accéder à Usenet depuis le web, comme par exemple celle proposée par Google¹¹.

2.1.5.7 Le transfert de fichiers ou *FTP (File Transfer Protocol)*

Le FTP permet de transférer des fichiers, sans préjuger de leur format ou nature, entre un serveur et un poste utilisateur, dans les deux sens. D'une manière générale, la majorité du trafic FTP dans le sens client-serveur est constitué de téléchargement de fichiers nécessaires à la constitution de sites web ou de sauvegardes distantes. Le téléchargement dans le sens serveur-client est une action banale, souvent réalisée par un simple navigateur web dont la plupart savent utiliser le protocole FTP dans ce sens.

La dynamisation du web par, entre autres, l'avènement de langages tels que le PHP a permis de rendre possibles des transferts de fichiers directement à partir d'une interface web, sans nécessité d'installer un client FTP sur sa machine personnelle.

2.1.5.8 Le poste à poste ou *peer-to-peer*

Actuellement en constant développement, le *peer-to-peer* ou P2P a vu le jour avec *Napster*, dont la prise de contrôle par le groupe allemand *BMG Entertainment* fut très médiatisée fin 2000. Cette technologie d'échange de fichiers entre internautes, permet aujourd'hui à deux ordinateurs reliés à l'Internet de communiquer directement l'un avec l'autre sans passer par un serveur central qui redistribue les données (et contrairement à *Napster*, en son temps).

Le poste à poste s'oppose donc au modèle client-serveur: l'internaute télécharge et installe un programme qui lui permet de mettre à la disposition d'autres internautes un espace de son disque dur dans lequel il place les fichiers qu'il est disposé à échanger. Avec le poste à poste, on se sert directement dans le disque dur de son correspondant¹².

Le manque à gagner dû au piratage par le *P2P* portant sur la musique (films de cinéma et logiciels informatiques exclus) est estimé par l'IFPI (*International Federation of the Phonographic Industry*) à 3,7 milliards d'euros pour l'année 2002.

2.2 Les listes de discussion

2.2.1 Généralités

Ainsi que nous l'avons vu dans la section 2.1.5.2.2, les listes de discussion reposent sur le courrier électronique et permettent à plusieurs personnes de correspondre autour d'un sujet précis. Le principe, presque aussi ancien que le courrier électronique lui-même, remonte aux années 1970; les listes de discussion furent d'abord réservées à des thèmes techniques ou professionnels puis, progressivement, commencèrent à être utilisées dans des buts sociaux et récréatifs.

Depuis les années 1990, les listes de discussion se sont énormément développées, en terme de fonctionnalités, de nombre de listes disponibles (et donc de sujets), de nombre d'abonnés et de nombre d'automates. Existant initialement uniquement en langue anglaise, un grand nombre sont aujourd'hui localisées.

Le nombre de ces listes de discussion est très difficile à déterminer car des milliers de serveurs dans le monde en proposent, la plupart d'accès public, d'autres d'accès privé car internes à des administrations ou des sociétés.

La recherche d'une information précise dans le domaine de la santé n'aboutit pas toujours de manière suffisamment satisfaisante lorsque l'on utilise le web et ses moteurs de recherche, surtout lorsqu'on recherche une certaine interactivité dans la démarche de quête de l'information - et c'est souvent le cas de patients ou de familles de patients.

Utiliser Usenet (voir section 2.1.5.6) est une autre possibilité, par le biais notamment du forum *fr.bio.medecine* initié par le Dr Frédéric Senis en 1996. Toutefois, comme son nom l'indique, ce forum n'est pas spécifique d'une pathologie et les contributions attendues ou recherchées y sont souvent noyées parmi des dizaines de milliers d'autres. Enfin, les contributions ne sont conservées que quelques semaines.

Les listes de discussion répondent d'assez bonne manière à une recherche fine, de par leur sujet spécifique, l'archivage des contributions (dont la fouille permet dans de nombreux cas de trouver réponse à sa question avant même de la poster à la liste) et leur convivialité, ce qui en fait un des principaux attraits pour les patients concernés par une pathologie rare, grave ou chronique, pour qui la proximité et le soutien moral sont parfois aussi - voire plus - importants que la recherche de l'information médicale elle-même.

2.2.2 Trouver une liste de discussion dans le domaine de la santé

Dans une jungle de plusieurs dizaines, voire centaines de milliers de listes de discussion, il n'est pas toujours aisé pour un utilisateur de parvenir à s'inscrire à la liste répondant à ses besoins qu'ils soient d'ordre personnel ou professionnel, surtout lorsque son expérience de l'Internet est récente. Heureusement, de nombreux catalogues et annuaires ont vu le jour, complétant la pertinence toujours accrue des moteurs de recherche.

Les paragraphes qui suivent n'ont pas pour but d'être exhaustifs, mais d'orienter simplement la recherche d'une liste particulière; les liens figurant sur ces sites conduisent directement ou indirectement à la totalité des sites disponibles sur le sujet. Nous avons volontairement exclu les catalogues ou hébergeurs anglo-saxons, ainsi que les hébergeurs qui ne proposent pas le catalogue des listes qu'ils hébergent.

2.2.2.1 Les catalogues de listes francophones

Leur accès par le web en est facilité par de nombreux liens croisés. Malgré une redondance inévitable, leur intérêt est certain.

Toutefois, on notera que ces dernières années de très nombreux hébergeurs gratuits ont arrêté leur activité (*ListAvenue*, *e-Mailiste*, *MailFusion*, *Respublica*, *Trans-Parents*, *WebMalin*, *HyperListe*) et que d'autres ont fusionné, comme *PopList* et *AEList* (groupe *Axiome*) ou *eGroups* et *Yahoo!Groups*, ou encore *DoList* et *SystoList*.

2.2.2.1.1 Francopholistes

Accessible à l'URL www.francopholistes.com, la rubrique santé de *Francopholistes* recense 300 listes, regroupées par thème:

Spécialités médicales	64 listes
Maladies	62 listes
Associations et organisations	60 listes
Personnel médical	20 listes
Médecines parallèles	17 listes
Soins dentaires	8 listes
Hôpitaux & instituts	3 listes
Matériel médical	3 listes
Santé animale	3 listes
Autres	60 listes

Tableau 1: listes référencées dans le domaine de la santé par Francopholistes

2.2.2.1.2 L'annuaire de Club-Internet

Partenaire de *Francopholistes*, il en utilise les services sous une interface différente et n'apporte aucun intérêt supplémentaire (<http://mailinglist.club-internet.fr>).

2.2.2.1.3 Le site du C.H.U. de Rouen

Précurseur sur le web médical francophone et figurant toujours parmi les ressources les plus accédées, le site web du C.H.U. de Rouen propose également une page consacrée à une centaine de listes de discussion médicales, située à l'URL www.chu-rouen.fr/documed/lis.html.

2.2.2.2 Les hébergeurs de listes francophones

2.2.2.2.1 Yahoo!

C'est le premier hébergeur de listes de discussion en terme de nombre de listes et d'abonnés. Les prestations de bases sont à l'heure actuelle gratuites mais financées en partie par

des bannières publicitaires lors de la navigation sur le site web (<http://fr.groups.yahoo.com>). Toutes les listes ci-dessous ne sont pas des listes de discussion, certaines sont des listes de diffusion.

Professions de la santé	348 listes
Soutien moral	232 listes
Maladies et pathologies	214 listes
Secourisme et premiers soins	201 listes
Santé groupes	142 listes
Handicap	124 listes
Médecine parallèle	95 listes
En général	90 listes
Enfants	83 listes
Santé mentale	78 listes
Diététique et nutrition	70 listes

Santé féminine	67 listes
Beauté	67 listes
Pharmacie	54 listes
Soins	48 listes
Enseignement	47 listes
Gestion du stress	33 listes
Procréation	28 listes
Troisième âge	22 listes
Médicaments	15 listes
Santé masculine	8 listes
Autres	133 listes

Tableaux 2 et 3: listes hébergées dans le domaine de la santé par Yahoo!
Les titres des rubriques sont ceux figurant sur le site de Yahoo!

Avec un grand nombre de listes hébergées dans le domaine de la santé, *Yahoo!* constitue souvent la réponse à la recherche d'un patient ou de son entourage. Cet intérêt est néanmoins à pondérer du fait que de très nombreuses de ces listes ont un très (trop) petit nombre d'abonnés (entre 5 et 10). Par ailleurs, il n'est pas rare qu'il existe plusieurs listes sur un même sujet, divisant bien sûr d'autant leur nombre d'abonnés.

2.2.2.2.2 Voilà

Hiérarchisée de manière similaire à *Yahoo!*, la rubrique Santé-Médecine des listes de *Voilà* (<http://clubs.voila.fr>) rassemble un nombre comparable de listes de discussion, avec toutefois un nombre global d'abonnés moindre

2.2.2.2.3 DoList

C'est aussi un hébergeur gratuit de listes de discussion, mais au contraire de *Yahoo!*, la demande de création d'une liste est examinée avant d'être acceptée. Moins nombreuses que chez *Yahoo!*, on compte tout de même 46 listes (www.dolist.net).

2.2.2.2.4 Mailiste

Mailiste n'héberge à ce jour qu'une seule liste de discussion dans le domaine de la santé (sep@mailiste.com), mais offre un hébergement gratuit de listes de discussion.

2.2.2.2.5 Médicalistes

Hébergeant une trentaine de listes de discussions grand public et professionnelles, *Médicalistes* (www.medicalistes.org) est détaillé dans le chapitre suivant.

2.2.2.1 Les moteurs de recherche

Complétant les catalogues précédemment décrits, les moteurs de recherche présentent en plus l'avantage de pouvoir conduire à des listes non référencées dans les catalogues spécialisés, hébergées par exemple sur le site d'associations ou d'institutions en rapport avec le sujet de la recherche d'informations. L'utilisation de la syntaxe et des opérateurs booléens autorise une grande efficacité de ces moteurs. Les plus utilisés en France sont exposés dans le tableau 4.

URL du moteur de recherche	Part de marché
Google.fr	31,5 %
Voila.fr	21,1 %
Yahoo.fr	13,5 %
Msn.fr	9,7 %
Aol.fr	5,9 %
Google.com	4,4 %
Lycos.fr	2,9 %
Autres	11 %

Tableau 4: part de marché des différents moteurs de recherche en janvier 2003
d'après www.journaldunet.com (source Ad'oc)

2.2.3 Mise en œuvre

Si l'on considère le côté utilisateur, n'importe quel propriétaire d'un ordinateur récent ou ancien disposant d'une connexion à l'Internet peut prétendre à l'utilisation des services d'une liste de discussion. Les seuls éléments logiciels requis sont un client de courrier électronique (comme par exemple *Eudora*, *Mutt*, *Netscape Messenger*, *The Bat*, *Incredimail* ou *Outlook Express*) et/ou un navigateur web (comme par exemple *Opera*, *Lynx*, *Mozilla*, *MS Internet Explorer* ou encore *Safari*).

2.2.3.1 Moyens matériels

En théorie, un matériel très simple peut suffire: un ordinateur de bureau en état de marche et si possible âgé de moins de cinq ans couplé à une connexion à l'Internet, de préférence permanente type câble ou ADSL, voire de débit supérieur. Si l'objectif est d'héberger de nombreuses listes de discussion et un site web, il est prudent d'envisager une machine dédiée uniquement à ces services.

Des besoins importants nécessitent plusieurs machines au potentiel de travail (ou charge système) élevé associé à une connexion à l'Internet de très haut débit (charge réseau élevée).

2.2.3.2 Moyens logiciels

Outre bien sûr un système d'exploitation (*MacOS*, *Microsoft Windows*, *Unix* ou autre système plus marginal), l'hébergement de listes de discussion requiert un ensemble de logiciels parmi lesquels l'automate (ou robot) a un rôle primordial.

Habituellement couplé à une base de données où sont stockées les adresses *email* et les paramètres individuels des abonnés, le robot a la charge de recevoir les commandes des utilisateurs (demandes d'abonnement, de désabonnement, de modification du mode d'inscription, demande d'aide, etc...), de les interpréter en fonction des privilèges de ces utilisateurs - un gestionnaire de liste n'a en effet pas les mêmes droits qu'un simple abonné - mais également de recevoir les contributions et de les diffuser aux adresses *email* inscrites à la liste concernée. Ceci représente les fonctions de base, mais s'y ajoutent de nombreuses autres, variant selon le type d'automate.

Parmi la soixantaine qui existent sur le marché, seuls quelques uns se partagent une grosse majorité de la gestion des listes de discussion disponibles. Nous avons déjà envisagé des solutions propriétaires et publiques comme Yahoo!Groups, Voilà ou DoList, mais plusieurs éditeurs proposent d'autres robots, destinés notamment à héberger des listes de diffusion ou de discussion pour des sociétés ayant des besoins de communication interne, externe ou publicitaire.

Historiquement^B, le premier automate, Listserv, vit le jour en 1986, développé à l'Ecole Centrale de Paris par Eric Thomas; celui-ci fonda en 1994 la société LSoft (www.lsoft.com) qui distribue aujourd'hui l'automate qui est resté le leader mondial dans le domaine, avec plus de 250 000 listes gérées et 130 millions d'utilisateurs.

Au début des années 90, Majordomo fut développé par Brent Chapman. Quoique sur le déclin, il reste très utilisé aujourd'hui. Quelques années plus tard, deux autres automates furent proposés: Sympa (distribution libre de droits, www.sympa.org) par Christophe Wolfugel et Lyris (distribution commerciale, www.lyris.com) par John Buckman, en 1994.

Les dix dernières années ont vu fleurir de nombreuses solutions logicielles (CoolList, Listar, Mailbase, LetterRip ou encore AutoShare), mais depuis trois ans, nombreuses sont celles dont la part de marché décroît, menant à l'arrêt pur et simple du développement d'un certain nombre de ces logiciels. D'autres parviennent à se maintenir - voire à se développer - comme EZmlm (**E**asy **M**ailing **L**ist **M**anager - www.ezmlm.org).

2.2.3.3 Moyens humains, responsabilités

Enfin, à côté des moyens matériels et logiciels, les moyens humains ont une importance capitale dans la gestion et le bon fonctionnement d'une liste de discussion. Leurs devoirs et privilèges sont complémentaires, leurs responsabilités morales, civiles et pénales sont différentes.

2.2.3.3.1 L'hébergeur

Les personnes gérant le service d'hébergement doivent en assumer la maintenance, travailler à l'amélioration des services, répondre aux exigences particulières des gestionnaires des listes hébergées, assurer la pérennité de l'hébergement et veiller à l'accessibilité des informations privées enregistrées sur les serveurs en stricte conformité avec les droits individuels des utilisateurs.

L'hébergeur a également un devoir de surveillance du contenu des données transitant sur ses machines, qu'il s'agisse des messages de listes de discussion ou de sites web hébergés. La jurisprudence dans ce domaine est sévère si l'on se rappelle l'affaire qui opposa Estelle Halliday à l'hébergeur Altern (www.altern.org) en 1998 et qui conduisit ce dernier à fermer purement et simplement¹⁴.

Depuis, le législateur s'est penché sur les droits et les devoirs des intervenants de l'Internet et notamment de ses prestataires de services¹⁵. La loi 2000-719 du 28 juin 2000, modifiée le 1^{er} août de la même année, stipule qu'à la suite de la découverte d'un contenu illicite ou portant atteinte à un tiers, un hébergeur ne saurait voir sa responsabilité engagée qu'à la triple condition:

- qu'il ait la possibilité d'intervenir
- qu'il ait eu la connaissance du contenu critiquable
- qu'il ait choisi de ne rien faire

2.2.3.3.2 Le gestionnaire de liste

Le gestionnaire d'une liste a sans doute les responsabilités les plus importantes, dont vont directement dépendre l'intérêt et le succès d'une liste. Souvent à l'origine de la création de celle-ci, le *list-owner* a la charge de référencer la nouvelle liste auprès des structures adaptées (catalogues en lignes, associations, administrations...)

Il détermine les différents paramètres de la configuration de sa liste (détaillés dans la section 2.2.4). Les trois principaux paramètres déterminent le degré de confidentialité des échanges: la modération ou non des abonnements, la modération ou non des messages, le caractère public ou non des archives.

La modération est définie par le passage obligé de la requête d'un utilisateur (abonné ou non), par le gestionnaire de la liste pour qu'elle soit examinée puis acceptée ou rejetée. La modération sous-entend donc une implication plus importante de la personne responsable de la liste.

Le *list-owner* a accès à la liste des abonnés, dont il est le destinataire pour toute question, réclamation ou doléance et pour lesquels il sert d'intermédiaire avec l'hébergeur. Il a également un rôle moteur dans les premières semaines de vie d'une liste; c'est lui qui va initier les fils de discussion et donner le ton général de la liste. Le cas échéant, il servira de médiateur entre deux abonnés ayant un différent.

Si ses responsabilités civiles et pénales sont beaucoup plus restreintes que celles de l'hébergeur, ses responsabilités morales sont au moins aussi importantes dans la mesure où le propriétaire d'une liste a, en temps réel, connaissance du contenu des échanges. Il est de son devoir d'informer l'hébergeur de tout contenu délictueux ou portant atteinte à un individu.

2.2.3.3.3 Le modérateur

Le modérateur a des droits - et donc des responsabilités - intermédiaires entre un abonné *lambda* et un gestionnaire de liste. Lorsque la diffusion des messages à l'ensemble des abonnés d'une liste est modérée (et uniquement dans ce cas), son rôle est de recevoir les contributions des abonnés avant leur diffusion, de les examiner et, selon les règles particulières à la liste et élaborées par son gestionnaire, le modérateur décide d'accepter ou bien de rejeter la diffusion des messages.

2.2.3.3.4 L'abonné

Tout abonné a des droits plus restreints, en conformité avec la configuration particulière de chaque liste. Il peut poster des messages, reçoit les contributions des autres abonnés, peut consulter les archives, modifier les modalités de son abonnement et se désabonner.

Ses devoirs se limitent au respect de la loi mais aussi de la charte de la liste à laquelle il est abonné, charte qui elle-même doit être en accord avec celle de l'hébergeur.

2.2.3.3.5 Cas particulier du webmaster

Dans le cadre de la gestion d'une liste de discussion, un gestionnaire de liste peut souhaiter mettre à disposition de ses abonnés un site web contenant un certain nombre d'informations voire de documents. Les responsabilités du webmaster sont alors similaires à celles d'un gestionnaire de liste et celles des rédacteurs du contenu du site sont semblables à celles des abonnés (responsabilité éditoriale de l'auteur/abonné, responsabilité complémentaire de l'éditeur/webmaster ainsi que de l'hébergeur dans les modalités exprimées à la section 2.2.3.3.1).

2.2.3.3.6 Conclusion

Les moyens humains nécessaires au bon fonctionnement de listes de discussion sont donc pluriels, mais derrière la diversité de droits, de devoirs et de responsabilités des fonctions sus-exposées se trouve, pour de nombreux petits hébergeurs, une même personne.

2.2.4 Administration

Afin de mieux appréhender le rôle technique d'un gestionnaire de liste, voici détaillés dans cette section la plupart des options significatives disponibles permettant la configuration fine d'une liste de discussion, offrant toute possibilité entre une liste d'accès complètement public et une liste confidentielle.

Les exemples ici exposés sont tirés de l'automate Sympa (**S**ystème de **m**ultipostage automatique, www.sympa.org), mais sont applicables aux principaux autres robots.

Pour une meilleure lisibilité, les nombreux paramètres sont regroupés en quatre catégories: définition de la liste, accès aux archives, diffusion/réception des messages, droits divers. Les paramètres marqués d'une astérisque sont accessibles uniquement à l'hébergeur.

Paramètre	options disponibles	commentaire
Nom de la liste*		apposé au nom du domaine, il constitue l'adresse de la liste (nom@domaine.com)
Objet de la liste		définit le thème de la liste
Visibilité de la liste	visible, cachée sauf aux abonnés, invisible	définit si la liste doit être visible dans le catalogue de l'interface web de l'automate
Gestionnaire	nom et adresse de courrier électronique	les messages envoyés à l'adresse générique du gestionnaire de liste seront redirigés vers cette adresse. Ce paramètre attribue les privilèges de gestionnaire et est initialement renseigné par l'hébergeur
Modérateurs	nom et adresse de courrier électronique	paramètre facultatif; les personnes éventuellement indiquées pourront modérer les messages
Catégorie		lorsque l'hébergeur propose aussi un catalogue de listes regroupées par thème, ce paramètre détermine la catégorie dans laquelle doit être classée la liste
Langue	français, anglais, italien, allemand, espagnol, hongrois, polonais	spécifie la langue dans laquelle seront expédiés les messages automatiques du robot
Index de priorité*	1 à 9	lorsque plusieurs listes sont hébergées, ce paramètre hiérarchise la priorité de diffusion des messages entre les différentes listes

(*) paramètre d'accès réservé à l'hébergeur

Tableau 5: paramètres de définition d'une liste

Paramètre	options disponibles	commentaire
Accès aux archives par le site web	public, limité aux abonnés, limité aux modérateurs, fermé	
Accès aux archives par courrier électronique*	public, limité aux abonnés, limité aux modérateurs, fermé	bien que peu utilisé, l'accès aux archives d'une liste de discussion peut aussi se faire en envoyant des commandes à l'automate

(*) paramètre d'accès réservé à l'hébergeur

Tableau 6: paramètres d'accès aux archives

Paramètre	options disponibles	commentaire
Diffusion des messages	publique, limitée aux abonnés, publique mais modérée, limitée aux abonnés et modérée, limitée aux modérateurs	c'est un des paramètres les plus importants de toute la configuration, puisqu'il détermine qui a le droit de poster des messages à la liste et comment (modération ou diffusion directe). Les options listées ne sont que les principales.
Pièces jointes	autorisées, interdites, modérées, taille non limitée, taille limitée à	il est préférable de limiter la diffusion de pièces jointes afin d'éviter la transmission de virus informatiques à plusieurs centaines d'abonnés en quelques minutes
Options des abonnés	compilation quotidienne, normal, pas de messages, pas de copie personnelle, HTML, texte	définit la liste des options parmi lesquelles les abonnés peuvent choisir
Profil d'abonnement par défaut*	compilation quotidienne, normal, pas de messages, pas de copie personnelle, HTML, texte	définit l'option attribuée à un nouvel abonné
Adresse de réponse	liste, expéditeur, autre adresse	définit l'adresse de retour, lorsqu'un abonné clique sur le bouton "Répondre" quand il a sous les yeux un message de la liste
Expéditeur anonyme*	adresse de courrier électronique	quand ce paramètre est spécifié, l'automate remplace systématiquement l'adresse de l'expéditeur original d'un message par l'adresse générique spécifiée. Ce paramètre assure une confidentialité quasi-absolue et permet, sur des listes à sujet très sensible, aux abonnés de s'exprimer sous couvert d'anonymat
Marquage du sujet des messages		quand ce paramètre est spécifié, l'automate rajoute au début du sujet de chaque message le mot spécifié, entre crochets; souvent, c'est le nom de la liste
Taille maximum des messages*		définit la taille maximum (nombre de lignes ou Ko) d'une contribution, éventuelles pièces jointes incluses

(*) paramètre d'accès réservé à l'hébergeur

Tableau 7: paramètres de diffusion et réception

Paramètre	options disponibles	commentaire
Modalités d'abonnement	vérification de la validité de l'adresse <i>email</i> ou non, accord du gestionnaire ou non, notification au gestionnaire ou non, libre, impossible	
Modalités de désabonnement	authentification du demandeur ou non, accord du gestionnaire ou non, notification au gestionnaire ou non, libre, impossible	
Droit d'ajout d'abonnés*	impossible, gestionnaire avec ou sans vérification de la validité de l'adresse <i>email</i>	
Droit de suppression d'abonnés*	impossible, gestionnaire avec ou sans authentification	
Droit d'invitation à s'abonner	public, réservé aux abonnés, limité au gestionnaire, impossible	l'invitation lancé par un individu auprès d'une autre personne provoque l'envoi d'un message de l'automate demandant à la personne supposée être intéressée par le sujet de la liste si elle souhaite vraiment s'abonner
Droit de rappel des abonnements*	gestionnaire, hébergeur	le rappel des abonnements provoque l'envoi, à tous les abonnés d'une liste, d'un message leur rappelant qu'ils y sont abonnés, ainsi que leur identifiant et leur mot de passe. Ce procédé est utile pour les listes très peu actives mais aussi pour toute autre liste dans le but de vérifier la validité des adresses <i>email</i> inscrites et de supprimer celles devenues caduques et générant des rapports d'erreurs
Droit d'accès à la liste des abonnés	impossible, hébergeur, gestionnaire, abonnés, publique	paramètre d'importance primordiale. La grande majorité des listes sont configurées pour que seul le gestionnaire ait accès à la liste des abonnés

(*) paramètre d'accès réservé à l'hébergeur

Tableau 8: paramètres des droits divers

2.2.5 Utilisation

Après avoir aperçu le côté technique de l'administration d'une liste, examinons maintenant le côté utilisateur. Celui-ci doit être l'exact compromis entre simplicité et richesse de fonctionnalités. Après avoir trouvé la bonne liste de discussion (*cf.* section 2.2.2), l'utilisateur va se trouver confronté à plusieurs actions possibles.

2.2.5.1 Abonnement - désabonnement

Le plus souvent, ces actions sont réalisables directement sur l'interface web de l'automate; l'abonnement repose sur le fait de taper son adresse *email* et de valider. Parfois, l'automate est configuré pour vérifier la validité de l'adresse *email* rentrée par l'utilisateur et y envoie un message de demande de confirmation auquel doit répondre le demandeur pour valider son abonnement.

Lorsque l'abonnement est validé, le nouvel abonné en reçoit la confirmation automatique par courrier électronique, confirmation le plus souvent accompagnée d'un petit mot de bienvenue écrit à l'avance par le gestionnaire de la liste. Outre un mot de passe personnel correspondant à l'adresse *email* nouvellement abonnée, le message de bienvenue contient un certain nombre d'informations sur l'utilisation de la liste (comment se désabonner, comment accéder aux archives ou à certaines rubriques particulières à la liste, comment envoyer des messages à tous les abonnés).

Les demandes de désabonnement suivent le même principe. Notons au passage que la C.N.I.L. (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés), impose par le biais de la loi du 6 janvier 1978 que tout doit être mis en œuvre pour faciliter le désabonnement d'un utilisateur. La même loi stipule également que:

- chaque abonné doit être précisément informé de l'usage qui est fait de son adresse *email*
- chacun a le droit d'accéder aux informations le concernant
- tout doit être fait pour protéger la liste des abonnés (qui constitue un fichier sur les personnes, et donc une information nominative sur l'utilisation des médias)

Dans tous les cas de figure, en cas de difficulté rencontrée par un utilisateur pour s'abonner, se désabonner ou effectuer tout autre action, il peut contacter le gestionnaire de la liste qui lui viendra en aide.

2.2.5.2 Lecture des messages postés par les autres abonnés

C'est sans doute l'action la plus simple puisque les contributions postées par les autres abonnés et diffusées par l'automate arrivent directement dans la boîte aux lettres de messagerie électronique de l'abonné. Le plus souvent, il est facile de trier les messages d'une liste car leur sujet est marqué du nom de la liste entre crochets.

2.2.5.3 Consulter les archives

C'est une fonctionnalité capitale, car pour des listes qui ont déjà quelques années de vie, les même sujets de discussion reviennent périodiquement. C'est donc une source d'informations non négligeable pour les nouveaux abonnés, que le message automatique de bienvenue engage à consulter. Dans toute liste de discussion relative à un thème de santé en général et à une pathologie en particulier, les archives se doivent d'être d'accès restreint aux seuls abonnés de la liste. Cette restriction passe par une identification préalable par deux éléments: l'adresse de courrier électronique de l'abonné et son mot de passe individuel fourni par l'automate lors de l'inscription.

La plupart des robots (*Sympa*, *Listserv*, *Lyris*, *Majordomo*) proposent un outil de recherche textuelle, autorisant l'accès aux contributions contenant un ou plusieurs mots-clefs.

Prendre connaissance d'un certain nombre de contributions dans les archives avant de poster son premier message permet à un nouvel abonné de se familiariser avec le ton général de la liste, de prendre connaissance des abonnés actuellement actifs et des fils de discussion en cours.

Les archives étant alimentées en temps réel, un abonné ne souhaitant pas recevoir les contributions par messagerie électronique (parfois très nombreuses chaque jour pour des listes fort actives) peut lire les messages directement par l'interface web des archives.

2.2.5.4 Poster un message

Poster une contribution à une liste est facile: il suffit d'envoyer un courrier électronique à l'adresse de la liste (fournie dans le message automatique de bienvenue), adresse qui est du type nom-de-la-liste@domaine.com. De la même manière que l'accès aux archives, poster un message peut aussi se faire directement sur l'interface web, après authentification suivant les mêmes modalités.

2.2.5.4.1 Netiquette ou RFC 1855

Toutefois, si poster un message est techniquement très facile, il importe de respecter un certain nombre de règles, certaines étant de bon sens, d'autres particulières au courrier électronique en général et aux listes de discussion en particulier et d'autres encore relevant de la loi. Ne pas respecter ces règles - simples en général - peut conduire l'abonné à être mal perçu par la communauté, ou encore être supprimé de la liste par son gestionnaire, voire faire l'objet de poursuites (conséquences rarissimes).

Ces règles sont regroupées dans ce qui est communément appelé la Netiquette, formalisée par, entre autres, la *RFC 1855*¹⁶. On retiendra principalement les règles générales suivantes¹⁷:

- un message doit avoir un sujet clair et en rapport avec son contenu
- prendre garde aux éventuels destinataires tiers lors de la réponse à un message qui comportait initialement plusieurs adresses en copie
- le destinataire d'un message peut être d'âge, de culture, d'humeur et de langage différents que soi
- Les accusés de réception, les notifications de non-distribution et les répondeurs automatiques lors des vacances et absences ne sont pas encore normalisés ni fiables; ils sont envahissants pour les listes de discussion et désagréables pour leurs destinataires
- un message d'expression violente, valorisant des pratiques réprimées par la loi, à caractère publicitaire, commercial ou lucratif, n'ayant aucun rapport avec le sujet de la liste, gênant les abonnés ou encore contenant un gros fichier attaché sera très mal perçu
- éviter de poster des informations concernant des virus et des lettres-chaînes

- Garder obligatoirement les messages de confirmation d'abonnement (messages de bienvenue) car ils indiquent comment se désabonner ou qui contacter en cas de difficulté
- Entraide, convivialité et courtoisie sont de rigueur. Ne pas répondre directement en public à quelqu'un d'injurieux ou impoli mais lui répondre personnellement ou bien avertir le gestionnaire de la liste
- Eviter les longues réponses avec la signature de la liste apparaissant plusieurs fois en cas de réponses successives. Les réponses inutiles comprenant juste "Oui je suis d'accord" ou encore "Moi aussi" surmontant les 50 lignes du message initial sont à proscrire
- Ne pas citer le message initial en entier lors de la réponse à une seule phrase, mais éditer proprement le message original en supprimant tout le reste
- Eviter les messages en HTML (lourds) ou dans des formats complexes car tout le monde ne peut pas les lire
- ne pas écrire ce que l'on n'aimerait pas recevoir; toujours se mettre à la place du ou des destinataires avant d'émettre un message
- Concernant les attachements de coordonnées (ou cartes de visite) à chacun des messages, ou encore d'un document *Microsoft Word*, prendre conscience qu'Internet n'est pas un monopole de *Microsoft Windows* et que ces fichiers attachés importunent les utilisateurs des autres plates-formes (*MacOS*, *Unix* et les autres plus marginaux). Préférer le rajout de ses coordonnées dans le corps du message; pour les documents *Word* contenant uniquement du texte, copier ce texte dans le corps du message
- Envoyer une requête personnelle au gestionnaire de la liste, pas sur la liste

De prime abord, ces règles - générales et non exhaustives - peuvent sembler bien nombreuses et restrictives; cependant, l'apprentissage de la Netiquette réclamant un peu de temps, les abonnés de listes de discussion sont le plus souvent bienveillants envers de nouveaux membres manifestement néophytes de l'Internet en général et de la messagerie électronique en particulier et, conjointement avec le gestionnaire de la liste, l'envoi de messages didactiques par messagerie privée au nouveaux venus favorisent l'intégration des règles.

2.2.5.4.2 Smileys

Lors de conversations par messagerie électronique, il convient de faire attention à l'effet de langage "parlé-écrit" qui certes favorise la spontanéité et la convivialité, mais qui peut avoir des effets pervers, dans la mesure où si les contributions sont écrites en langage parlé par l'auteur, elles sont reçues par leurs destinataires comme des communications écrites¹⁸:

Dans ce contexte, il est d'usage d'user et parfois d'abuser d'un artifice permettant de faire transparaître aux destinataires d'un message le caractère et l'état d'esprit de son auteur. Cet artifice est représenté par les *smileys*, traduit d'assez piètre façon par "figures rigolardes" ou encore "émoticons"; les termes français ne sont dans la pratique presque jamais utilisés.

Un smiley est une succession de quelques caractères à la fin d'une phrase, représentant une expression du visage si l'on penche la tête sur le côté gauche; il en existe une multitude, mais l'exemple le plus typique est :-) ou :-)

: -)	sourire
: -D	je rigole
: -*	bise
; -)	clin d'œil
: -X	motus et bouche cousue
: -P	lapsus (ma langue a fourché)
: -I	indifférent
: -(	tristesse
: '(	je pleure

Tableau 9: les principaux smileys

2.2.5.5 Autres fonctionnalités

A côté des principales actions que nous venons d'envisager, un utilisateur a la possibilité d'accéder à d'autres paramètres le concernant; il peut notamment modifier son adresse de courrier électronique et le mot de passe fourni par défaut par l'automate lors de l'inscription; il peut aussi modifier son mode de réception des messages postés sur la liste.

Option	Signification
normal	l'abonné reçoit les contributions en l'état, en temps réel
compilation	l'abonné reçoit un seul message quotidien reprenant l'intégralité des contributions du jour
résumé	l'abonné reçoit un seul message quotidien ne contenant que le sujet de chaque contribution, associé à un lien pour accéder directement au message sur l'interface web
no_mail	l'abonné ne reçoit aucune des contributions postées à la liste, mais comme il n'est pas désabonné, il reste connu de l'automate et peut consulter les messages par l'interface web

Tableau 10: principaux modes de réception

2.3 L'Internet, la santé et les Français

De nombreux sondages ont déjà été effectués sur le sujet de l'Internet et de la santé en France. Un rappel de quelques chiffres-clés s'impose.

2.3.1 Données Médiamétrie juin 2003¹⁹

- 10 552 000 foyers français sont équipés d'un micro-ordinateur (soit 42,4% des foyers) mais seulement 6 728 000 bénéficient d'un accès à l'Internet (27,1% des foyers français et près de deux tiers des foyers équipés d'un micro-ordinateur), chiffres respectivement en progression de 6,3 et 5,1 points entre juin 2002 et juin 2003.

2.3.2 Données CSA mai 2000²⁰

- 92% des Français estiment être en très bonne ou assez bonne santé, 6% assez mauvaise et 2% très mauvaise.
- 92% des médecins trouvent que les français sont aujourd'hui mieux informés sur les questions de santé qu'il y a quelques années, 93% de ces mêmes médecins estiment que les français souhaitent recevoir davantage d'informations sur leur état de santé et sur les traitements prescrits.

2.3.3 Données Taylor Nelson - SOFRES mars 2003²¹

- 87% des Français se disent plus préoccupés de leur santé et de celle de leurs proches que par le passé.
- 50% déclarent être en recherche d'information dans le domaine de la santé lorsque l'un de leurs proches est malade, 49% lorsqu'eux-mêmes sont malades, 47% à toutes occasions, 29% pour suivre l'actualité médicale.
- 97% font confiance à leur médecin en matière d'information santé, 89% à leur pharmacien, 77% aux revues spécialisées, 75% aux associations spécialisées.
- L'Internet n'arrive qu'au 7ème rang des sources d'informations sur la santé avec 26% des

réponses, loin derrière les brochures chez le pharmacien ou le généraliste (92%), la télévision (78%), les magazines santé (58%), les rubriques “santé” de la presse féminine (52%), la radio (40%), la presse généraliste (39%). Le chiffre de 26% n’est finalement pas un mauvais chiffre lorsqu’on le rapporte aux 27% des foyers français connectés à l’Internet.

2.3.4 Données OpinionWay septembre 2000^{2 2}

- 45% des Français considèrent ne pas recevoir suffisamment d’informations sur la santé.
- 84% pensent que l’Internet est un outil d’information complémentaire nécessaire sur la santé.
- 79% estiment que les informations récoltées par l’Internet ne les inciteront pas à remettre en cause les diagnostic de leur médecin.
- une majorité des Français interrogés considèrent que les informations dans le domaine de la santé délivrées par l’Internet sont plus détaillées (55%), plus complètes (58%), plus claires (50%) mais moins rassurantes (45%) que celles délivrées par leur médecin.
- 87% des Français sont intéressés par le libre accès sur l’Internet à des informations sur les maladies courantes. 83% souhaiteraient accéder à leur dossier médical par ce biais et 55% voudraient pouvoir décrire leurs symptômes dans un formulaire et recevoir quelques jours après un avis médical confidentiel. 47% souhaiteraient même bénéficier de consultations médicales en direct sur l’Internet.
- 45% souhaiteraient des forums de discussion autour de sujets de santé d’actualité.

LE SERVEUR DE MEDICALISTES

3.1 Historique

3.1.1 Le point de départ

En 1996, avec un proche souffrant d'une pathologie relativement rare (maladie du greffon contre l'hôte ou *GVH*), nous avons cherché à nous documenter sur le sujet. A l'heure du début de la démocratisation de l'accès à l'Internet, c'est tout naturellement que nous nous étions tournés vers cette colossale source d'information et de communication. A cette époque, aucun site web n'existant sur le thème de la GVH, nous avons regroupé sur un même site web bilingue anglais/français (www-perso.infini.fr/gvhd) un certain nombre d'articles originaux tirés de la littérature ainsi que les maigres informations glanées sur la toile.

3.1.2 Les premières listes de discussion

Nous nous étions abonnés à deux listes de discussion anglo-saxonnes dont le thème central (respectivement *hémopathies malignes et allogreffes de la moelle osseuse*) était proche de la GVH, mais rapidement nous avons décidé de demander la création d'une liste dédiée à la GVH. Cette liste est toujours hébergée par la Fondation ACOR (*Association of Cancer Online Resources* - www.acor.org) et rassemble 265 membres; en six ans d'existence, 8373 contributions y ont été postées.

Conscients de l'intérêt potentiel de listes francophones, nous avons lancé en octobre 1997 puis en janvier 1998 deux listes dans le domaine des hémopathies malignes: *GMO* (**G**reffés de la **M**oelle **O**sseuse) et *Hem-Fr* (**H**émopathies malignes en général). La promotion

de la liste *GMO* a consisté en un *mailing* aux services hospitaliers d'hématologie de tous les C.H.U. de France, aux institutions telles que l'Etablissement Français des Greffes et France Greffe de Moelle, ainsi qu'aux principales associations de patients.

Vinrent ensuite d'autres listes, créées au gré des besoins et des demandes. Progressivement s'est dessiné le but de regrouper sur un seul et même serveur des listes de discussion francophones dans le domaine de la santé; l'idée de "*Médicalistes*" avait germé. Aux listes destinées au grand public, se sont peu à peu ajoutées quelques listes destinées à des professionnels de santé.

3.1.3 Les hébergeurs successifs

Le premier site, consacré à la GVH, fut hébergé sur les serveurs de l'association brestoise *Internet Finistère* (www.infini.fr); la liste de discussion homonyme fut créée à la même période sur les serveurs de la Fondation *ACOR* et y est actuellement toujours hébergée et gérée par l'automate *Listserv*.

Les premières listes de discussion francophones de *Médicalistes* furent hébergées de 1997 à 2001 sur les serveurs de la société *Caducée.net*, editrice du portail de santé www.caducee.net; l'automate utilisé était *Majordomo*.

Les déboires technico-administratifs de *Caducée.net* nous ont conduits en septembre 2001 à transférer sur les serveurs de *Yahoo* (<http://fr.groups.yahoo.com>) toutes les listes existantes, cette solution alternative ne devant durer que le temps de mettre sur pied la solution définitive d'un serveur dédié à *Médicalistes*.

Ce nouveau serveur est entré en fonction le 24 décembre 2001, prenant dès lors en charge la gestion des listes de discussion ainsi que des sites web précédemment hébergés sur les serveurs de l'association *Infini*. L'accès se fait à l'adresse (URL) www.medicalistes.org, le nom canonique de la machine est cancale.medicalistes.org.

3.2 Caractéristiques techniques

3.2.1 Caractéristiques matérielles

Il s'agit d'une machine banale si l'on considère le type de carte-mère (*MSI KT333*), le processeur (*AMD Athlon XP 1800+*) et les composants comme la carte réseau (*Ethernet 10/100 PCI EDIMAX*, électronique *RealTek*), le lecteur de disquettes, le lecteur de CD-ROM (*Teac 40x*), le clavier, le moniteur (*Studioworks 15 pouces Goldstar*) et la carte vidéo (*Ennyah Geforce 2 MX 200*).

Par contre, du fait de la spécificité fonctionnelle de serveur, un soin particulier a été apporté au choix des composants tels que la mémoire vive (*RAM*) avec 1 Go de DDR SDRAM et la mémoire de masse avec trois disques durs SCSI Ultra-160 de 18, 36 et 72 Go, pilotés par une carte contrôleur SCSI (*Adaptec 29160n*).

Le boîtier (*Textorm 69U6*) est lui aussi étudié pour un maximum de fiabilité, avec une ventilation et des espaces optimisés. L'ensemble de la machine est alimenté par un boîtier pouvant fournir 400 Watts.

3.2.2 Caractéristiques logicielles

3.2.2.1 Système d'exploitation

Le système utilisé est la version *woody* de la distribution *Debian* de *Linux*. Le système *GNU/Linux* est réputé pour sa fiabilité et sa robustesse, qui sont dues en partie à la liberté des logiciels qui le composent, l'accès aux sources permettant de corriger très facilement et rapidement une erreur de programmation.

Outre les aspects de sécurité et de liberté du système Linux, un troisième avantage non négligeable sur les principaux autres systèmes d'exploitation (comme ceux produits par les sociétés *Microsoft* ou *Apple*) est la gratuité du système.

3.2.2.2 Paquets

On désigne par le terme “paquet” ou “paquetage” l’ensemble des éléments constituant un programme exécutable sous le système d’exploitation choisi. Ces paquets comportent généralement des binaires exécutables, des fichiers de configuration, des bibliothèques et des fichiers de documentation.

Les principaux paquets nécessaires à l’activité de serveur de Médicalistes sont peu nombreux:

Serveur web	Apache (avec support PHP)
Serveur de courrier électronique	Sendmail
Serveur de fichiers	ProFTP
Automate gestionnaire des listes de discussion	Sympa (S ystème de M ulti- P ostage A utomatique)
Serveur de bases de données	MySQL

Tableau 11: les principaux paquets nécessaires à l’activité de serveur

A côté de ces principaux paquets, plusieurs centaines d’autres sont également installés et permettent l’administration des différents services, soit directement sur la machine, soit à distance *via* le protocole sécurisé *SSH*.

3.2.3 Connexion à l’Internet

En théorie, n’importe quel type de connexion est possible, d’une simple connexion par modem (56 kbit/s) à la ligne OC3 (155 Mbit/s). Toutefois, pour un confort maximal des utilisateurs du serveur, celui-ci doit d’être accessible 24 heures sur 24 et donc connecté à l’Internet en permanence.

La connexion utilisée par le serveur de Médicalistes est une liaison ADSL (*Asymetrical Digital Subscriber Line*), offrant une connexion permanente, un débit montant de 128 kbit/s et descendant de 512 kbit/s.

Il est attribué par le fournisseur d'accès à Internet une adresse IP fixe permettant une résolution du *DNS inverse* conforme au nom de la machine.

3.2.4 Sécurité

3.2.4.1 Pare-feu (*firewall*)

Chaque ordinateur connecté à l'Internet est susceptible d'être victime d'une attaque d'un pirate informatique qui va chercher une faille de sécurité afin de l'exploiter et d'accéder aux données se trouvant sur la machine. Cette menace est d'autant plus grande que le serveur est connectée en permanence à l'Internet. Il est donc nécessaire de se protéger des intrusions réseaux en installant un système pare-feu.

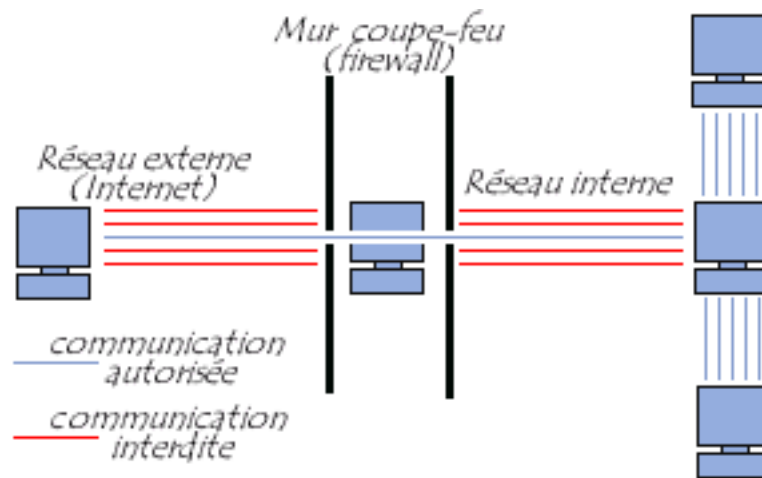


Figure 4: le principe du pare-feu
d'après www.commentcamarche.net

3.2.4.2 Onduleur

La machine est protégée des surtensions et des microcoupures de courant par un onduleur. Ce dernier assure également la continuité de l'alimentation de la machine en cas de coupure totale. Lorsque la coupure se prolonge au-delà de plusieurs minutes, l'onduleur commande au serveur de se mettre à l'arrêt et au retour du secteur, la machine est automatiquement relancée.

L'onduleur assure son rôle de protection et de suppléance également auprès du routeur du réseau local, du *switch* et du modem ADSL.

3.2.4.3 Sauvegardes

Afin d'assurer une reprise rapide des services du serveur en cas de destruction de données résultant notamment d'une panne toujours possible sur les disques durs, les données variables sont sauvegardées chaque semaine sur un disque local séparé, ainsi que sur un disque distant.

3.3 Services proposés

Ils sont essentiellement de deux types: les listes de discussion et les services d'hébergement.

3.3.1 Listes de discussion

3.3.1.1 Généralités

Le nombre total d'abonnés en juillet 2003 est de 2307, répartis sur 19 listes destinées aux personnes concernées par une pathologie rare, grave ou chronique et 10 listes destinées aux professionnels de santé.

3.3.1.1.1 Listes destinées au grand public

Nom de la liste	Sujet de la liste
AAAMAF	fibromyalgies, syndromes douloureux chroniques
Aloïs	maladie d’Alzheimer et autres démences
Catanarco	cataplexie, narcolepsie
Diabétoliste	diabètes de type 1 et 2
Enfants-Malades	parents d’enfant(s) soigné(s) pour une pathologie rare, grave ou chronique
Glycogénoses	glycogénoses
GMO	greffe de moelle osseuse
Grands-Brûlés	adultes et enfants gravement brûlés
Greffe-Fr	greffe d’organes, de tissus ou de cellules
Hem-Fr	hémopathies malignes
Hémochromail	hémochromatose
Kid-Forum	enfants soignés pour une pathologie rare, grave ou chronique
Leucémie-Fr	parents d’enfant soigné pour une hémopathie maligne
Muco-Fr	mucoviscidose
Muco-Blabla	abonnés de Muco-Fr, pour discuter d’autre chose que de la mucoviscidose
Muco-Kid	enfants de moins de 15 ans concernés par la mucoviscidose
Sein-Fr	cancer du sein
Sommeil-Fr	troubles du sommeil
Tourette	syndrome Gilles de la Tourette

Tableau 12: listes destinées au grand public

3.3.1.1.2 Listes destinées aux professionnels de santé

Nom de la liste	Sujet de la liste
Armur-L	urgences et médicalisations préhospitalières
BioBrest	internes en biologie médicale du CHU de Brest
Cancéro-Fr	cancérologie francophone
DigitMedic	utilisateurs du logiciel DigitMedic (www digitmedic.com)
Gastroliste	discussions professionnelles en hépato-gastroentérologie
Intermed	internes en médecine, chefs de clinique
iSantéPro	utilisateurs d'iSantéPro (www.isantepro.fr)
MG-Rempla	médecins généralistes remplaçants
Pharmalandes	pharmaciens d'officine landais
Pneumo-Fr	pneumologie francophone

Tableau 13: listes destinées aux professionnels de santé

3.3.1.2 Services supplémentaires

Apporter la possibilité de discuter par courrier électronique en groupe centré autour d'un thème donné est une chose, mais dans ce domaine particulier qu'est celui de la santé en général et d'une pathologie en particulier, tout moyen permettant de favoriser la communication entre les abonnés doit être mis en œuvre.

3.3.1.2.1 Rubrique "Documents"

Cette rubrique propose sur le site web de chaque liste, la visualisation ou le téléchargement, depuis le serveur lui-même ou à partir d'un lien externe, de documents de tout type dont le sujet est en relation directe ou indirecte avec le sujet de la liste. Il peut s'agir d'articles scientifiques validés et publiés, d'articles de journaux, de contributions personnelles de la part d'abonnés, de recommandations de bonnes pratiques, d'images ou de documents vidéographiques.

Chaque abonné a la possibilité de soumettre un nouveau document, qui ne sera mis en ligne qu'après examen de la contribution sur son fond et sa forme et vérification que les droits de propriété intellectuelle et d'édition du document proposé autorisent une publication en ligne sur un site web tiers et dans quelles modalités.

3.3.1.2.2 Messagerie instantanée

Chaque liste dispose sur son site web d'un espace de discussion en direct, d'accès sécurisé par un identifiant et un mot de passe envoyés par courrier électronique à l'abonné lors de son inscription à la liste. Ainsi, chaque liste a son espace privé de discussion en direct, inaccessible aux abonnés d'autres listes et bien sûr à tout visiteur n'étant inscrit à aucune liste.

L'outil proposé est volontairement basique, d'interface graphique sommaire, sans fonctionnalité telle que l'archivage des discussions. Cette simplicité permet une utilisation très fluide pour les utilisateurs, même s'ils sont connectés à l'Internet par modem analogique.

La connexion simultanée à ce *chat* est programmée à l'avance sur la liste concernée dans un échange de messages entre plusieurs abonnés intéressés et disponibles sur un créneau horaire commun.

L'anonymat est possible s'il est souhaité par l'abonné; une fois authentifié par le serveur comme étant un utilisateur autorisé (identifiant/mot de passe), il lui suffit de s'identifier par un pseudonyme en lieu et place de son prénom ou de son adresse de courrier électronique.

3.3.1.2.3 Trombinoscope

Afin de renforcer la convivialité des listes de discussion, un trombinoscope est disponible sur le site de chaque liste. Par souci de confidentialité et de la même manière que pour le salon privé de *chat*, l'accès est restreint aux abonnés de la liste concernée et requiert une authentification par les mêmes identifiant et mot de passe.

La page d'accueil regroupe des photos miniatures de l'ensemble des abonnés qui ont souhaité figurer sur le trombinoscope, photos surmontant le pseudonyme, le prénom ou l'adresse *email* utilisée sur la liste pour poster les contributions; chaque imagerie constitue un

lien cliquable conduisant à la page de présentation de l'abonné. En règle générale, la page est constituée d'un texte et d'une ou plusieurs photos.

Bien que cette fonctionnalité soit disponible pour les listes de discussion tant professionnelles que grand public, seules ces dernières exploitent quotidiennement le trombinoscope. Le texte de présentation relate ainsi le plus souvent l'histoire de la maladie de l'abonné, sa localisation géographique, ses loisirs, sa situation de famille et autres éléments personnels.

Les abonnés peuvent figurer sur le trombinoscope sur simple demande, à condition qu'ils soient abonnés à la liste concernée et qu'ils fassent parvenir par courrier électronique leur texte de présentation et une ou plusieurs photos. Les membres ne disposant pas d'un moyen de numérisation (*scanner*) peuvent envoyer les photographies de leur choix par courrier postal, le *webmaster* de Médicalistes se chargeant de la numérisation et de la mise en page de la présentation. Les photos sont réexpédiées à leur propriétaire par retour de courrier.

Outre l'aspect convivial d'un tel moyen de présentation, le trombinoscope permet également aux nouveaux abonnés de connaître plus rapidement les membres déjà présents sur la liste que par le fil des discussions débutant lors de leur inscription.

Le trombinoscope de la liste *Muco-Fr* comporte par exemple 65 pages individuelles.

3.3.1.2.4 Page des anniversaires

Parallèlement au trombinoscope, certaines listes destinées au grand public ont émis le souhait de la création d'une page récapitulant les dates d'anniversaire de leurs membres. Ces pages ont rapidement connu un succès inattendu, certaines regroupant jusqu'à une cinquantaine de dates.

3.3.1.2.5 Liens externes vers le site web d'associations

Une pathologie rare ou chronique a presque toujours son pendant associatif, parfois décliné en plusieurs associations distinctes dites *Loi 1901*. Une page sur le site de chaque liste grand public est consacrée à répertorier les associations concernant le sujet de la liste. Les éléments consignés sont les coordonnées postales et électroniques (site web et adresse de

courrier électronique) ainsi qu'une brève description des services et buts statutaires des associations. Cette page est à la source d'un échange de liens entre les sites web associatifs et Médicalistes.

3.3.1.2.6 Adresses de courrier électronique anonymes

Médicalistes propose également à tout abonné qui en fait la demande une adresse email de la forme pseudonyme@medicalistes.org. Le courrier envoyé à cette adresse peut être soit redirigé vers l'adresse *email* habituelle de l'abonné désireux d'anonymat (beaucoup d'adresses de courrier électronique sont en effet nominatives, du type prenom.nom@domaine.com), soit consulté directement en ligne sur le serveur de Médicalistes sur une interface web d'accès sécurisé par un identifiant et un mot de passe choisis par l'utilisateur.

3.3.1.3 Evolution d'une liste: l'exemple d'*Hem-Fr*

Une fois décidée et réalisée la création d'une nouvelle liste, il est logique de faire connaître ce groupe de discussion aux personnes potentiellement concernées par le sujet. C'est le rôle le plus souvent du gestionnaire (et souvent initiateur) de la nouvelle liste. On constate ainsi une augmentation progressive du nombre d'abonnés, souvent par vagues; ce phénomène est expliqué par l'annonce de l'existence de la nouvelle liste sur le site web ou la publication traditionnelle d'une association, d'un institut ou d'une administration en rapport avec le sujet de la liste. Les moteurs de recherche contribuent également à la promotion d'une nouvelle liste.

Au début de l'existence d'une liste, les échanges ont besoin d'être stimulés par son gestionnaire, jusqu'à un nombre critique d'abonnés permettant un entretien permanent des échanges et la création de nouveaux fils de discussion.

La liste *Hem-Fr* est ouverte à toute personne concernée par une hémopathie maligne. Il peut s'agir de patients, de proches de malades, de soignants. Elle a été techniquement créée le 19 janvier 1998, mais sa promotion n'a été entreprise qu'à partir de la fin de l'été de la même année.

Le premier fil de discussion a été ouvert le 8 août 1998, mais les premiers échanges suivis n'ont commencé qu'en 1999. Ceci est expliqué par l'existence d'une liste préexistante de

sujet proche (greffe de moelle osseuse) et les échanges se sont faits initialement sur la première liste historique, avant que progressivement les deux listes ne prennent leur spécificité.

Après une période de croissance du nombre d'abonnés, le renouvellement des membres de la liste est relativement stable, avec un nombre de nouvelles inscriptions proche de celui des désabonnements.

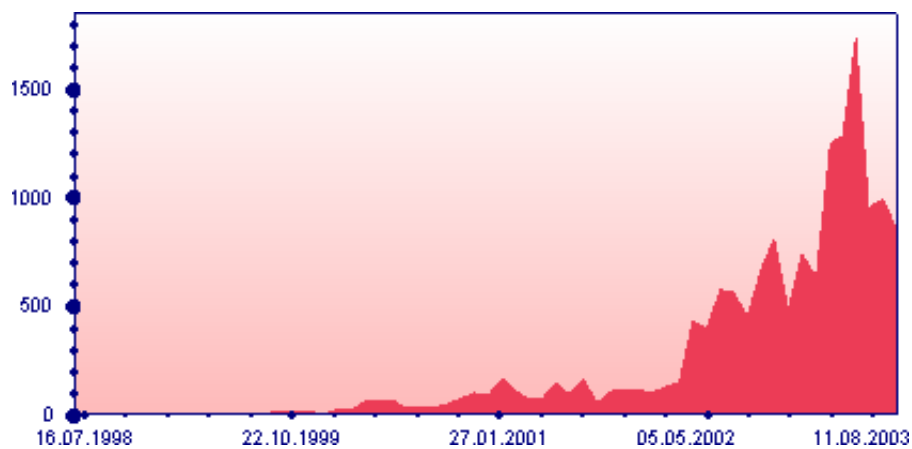


Figure 5: évolution du nombre mensuel de contributions

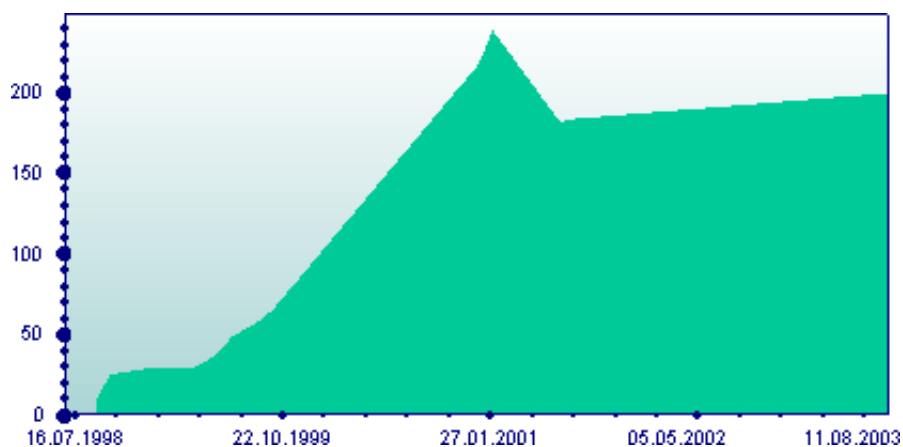


Figure 6: évolution du nombre d'abonnés

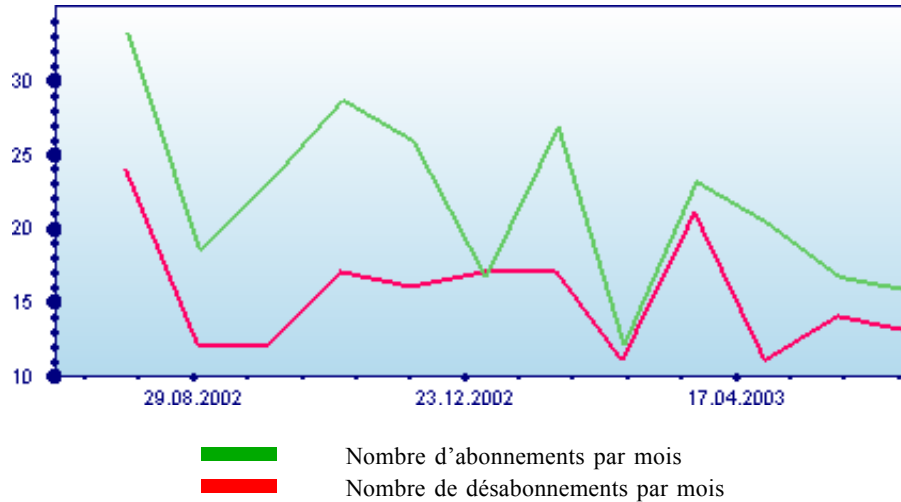


Figure 7: suivi mensuel (sur 1 an) des nouvelles inscriptions et des désabonnements

3.3.1.4 Transfert d'une liste d'un autre hébergeur vers Médicalistes

Le responsable d'une ou de plusieurs listes de discussion francophones sur un sujet de santé peut demander à héberger ses listes sur Médicalistes. Les archives, si elles existent, peuvent également être importées pour être intégrées à l'interface web de *Sympa*, l'automate gestionnaire des listes de discussions de Médicalistes et profiter de ses fonctionnalités. De même, il suffit d'indiquer à *Sympa* la liste des adresses de courrier électronique à abonner pour que rapidement rentre en fonction la liste chez le nouvel hébergeur.

Un tel transfert est rigoureusement transparent en cas de transfert concomitant de domaine. Lorsqu'il n'existe pas de domaine associé à la liste transférée, seule la partie droite de l'adresse email de la liste change. Par exemple, les membres qui postaient leurs contributions sur l'ancien hébergeur à schizophrenie@ancien-hebergeur.com le feraient en cas de transfert à schizophrenie@medicalistes.org.

A contrario, bien que le cas ne se soit jamais présenté, le transfert d'une liste de Médicalistes vers un autre hébergeur peut se faire très rapidement; sur simple demande, l'intégralité des données concernant la liste à transférer peuvent être fournies sous divers formats, qu'il s'agisse de la liste des abonnés, des archives ou de la configuration de la liste.

3.3.2 Hébergement

3.3.2.1 Description

De manière complémentaire aux listes de discussion, le serveur de Médicalistes a aussi vocation de fournir des services électroniques généralistes aux différents protagonistes dans le domaine de la santé.

Ces services sont essentiellement destinés aux associations de patients et aux patients eux-mêmes, mais sont également ouverts aux professionnels de santé, voire à des sociétés commerciales à but lucratif dans le domaine de la santé; les services proposés à ce deuxième type d'utilisateurs ne sont pas gratuits, contrairement à tous les autres (*cf.* section 3.7).

Les fonctionnalités d'hébergement proposées par Médicalistes sont similaires à celles des gros hébergeurs et fournisseurs d'accès à l'Internet tels que *Free*, *Wanadoo*, *Nerim*, *OVH*, *Club-Internet* ou *AOL*.

- espace disque adapté aux besoins de l'utilisateur, sans limite formelle
- hébergement de domaines en .com|.net|.org
- hébergement de sites web avec support de PHP 4 et statistiques détaillées; accès aux *logs* du serveur sur simple demande
- hébergement de bases de données MySQL
- hébergement de services de courrier électronique (nombre d'*aliases* illimité, gestion des domaines avec redirection du courrier ou consultation en ligne par une interface web (type *webmail*) et bien sûr possibilité de listes de discussion ou de diffusion)

3.3.2.2 Associations hébergées

Les associations actuellement hébergées sont toutes des associations de patients; le nombre d'adhérents pour chacune de ces formations va de quelques dizaines pour la plus petite à plusieurs milliers pour la plus importante.

En terme de trafic réseau, le nombre de visites mensuelles sur le site web de ces associations va de quelques dizaines à plus de 7 000, pour un total de 60 000 pages vues chaque mois.

Association Maxime +	www.medicalistes.org/~maxime-plus apporte une aide matérielle et un soutien moral aux enfants gravement malades du département de l'Yonne
L.E.A.F. Leucémie Espoir Atlantique Famille	www.leucemie-leaf.org affiliée à l'U.N.L.E., sa principale mission est d'apporter information, aide matérielle et morale aux patients (et leurs proches) soignés pour une hémopathie maligne
Donation Lou Salomé	www.donationlousalome.org affiliée au Comité du Finistère de la Ligue contre le Cancer, son but est d'améliorer le quotidien des enfants atteints d'un cancer ou de toute autre pathologie lourde
A.F.G. Association Française des Glycogénoses	www.glycogenoses.org l'A.F.G. est un pôle d'entraide pour rompre l'isolement, partager les informations, apporter aide et soutien
U.N.L.E. Union Nationale Leucémie Espoir	www.leucemie-unle.org regroupant une vingtaine d'associations sur l'hexagone, son but est d'apporter information, soutien et aide morale et matérielle aux patients (ainsi qu'à leurs proches) soignés pour une hémopathie maligne
A.A.A.M.A.F. Association d'Aide Aux Mala- des Atteints de Fibromyalgie	www.medicalistes.org/aaamaf information et soutien moral aux personnes présentant un syndrome fibromyalgique

Tableau 14: associations hébergées sur le serveur

3.4 Charte

3.4.1 Gratuité

Les services proposés par Médicalistes et exposés dans le paragraphe 3.3 sont gratuits pour toute association de patients et pour tous les particuliers, qu'il s'agisse de l'inscription en tant que simple abonné à une liste de discussion, de la création d'une nouvelle liste, ou de l'hébergement, sans limite formelle de durée, d'espace disque, de nombre de domaines ou de comptes de courrier électronique.

3.4.2 Création d'une nouvelle liste

Un des principes de Médicalistes est d'accepter la création d'une nouvelle liste si aucune autre liste francophone n'existe sur le même sujet. Après vérification par les moyens usuels (*cf.* section 2.2.2), si la liste demandée existe déjà chez un autre hébergeur, la demande de création est rejetée et il est proposé au demandeur de contacter les gestionnaires de la liste existante afin de discuter d'une éventuelle migration vers Médicalistes.

3.4.3 Indépendance

Médicalistes est un service totalement indépendant de toute association et de tout organisme, qu'il soit d'Etat ou privé.

3.4.4 Moralité

Les listes de diffusion hébergées par Médicalistes ont toutes un point commun: le respect des valeurs humaines.

Sans tomber dans un puritanisme brut et sans concession, le contenu des messages postés sur une liste de discussion sur Médicalistes ne doit en aucune manière comporter de propos à caractères pornographique ou pédophile, de propos extrémistes religieux ou politiques, contraires à la législation en vigueur ou aux Droits de l'Homme. Ceci est aussi valable pour les sites web hébergés ainsi que pour les documents relatifs aux listes et auxquels ont accès leurs abonnés en lecture et en écriture.

Enfreindre ces règles simples conduit à la radiation immédiate de l'abonné ou du *webmaster* du site hébergé.

3.4.5 Netiquette

La Netiquette¹⁶ (*Net-etiquette*) rassemble les règles simples à respecter sur une liste de discussion. Une version générique est consultable sur le site web de Médicalistes²³ ainsi qu'une version restreinte aux listes de discussion²⁴. Toutefois, la version à respecter en priorité est celle rédigée par le gestionnaire de chaque liste. Elle figure intégralement sur le site de chaque liste et également dans le message de bienvenue envoyé automatiquement à chaque abonné lors de son inscription, dont il est possible de recevoir une copie sur simple demande auprès de l'automate *Sympa*.

Enfreindre la Netiquette gravement ou de manière répétée malgré les rappels souvent courtois du gestionnaire de la liste peut conduire à la radiation de l'abonné, dans le seul but de protéger les autres membres et de maintenir l'intérêt de la liste.

Les Dix Commandements de Médicalistes concernant les listes sont ainsi définis:

1. " <i>Bonjour</i> " au début de tes messages tu écriras
2. L'orthographe et la grammaire tu soigneras
3. Le minimum de lignes du message initial tu citeras
4. Avant de poster ton message, trois fois tu le reliras
5. Les messages en HTML et les pièces jointes tu éviteras
6. A la pertinence du champ "sujet" de ton message tu veilleras
7. Le caractère privé de la messagerie électronique tu respecteras
8. L'insulte, la grossièreté, le <i>spam</i> , les <i>chain-letters</i> et les MESSAGES ENTIEREMENT EN LETTRES CAPITALES tu banniras
9. Les demandes de désabonnement au <i>list-owner</i> et non à la liste tu enverras
10 N'oublie jamais la règle d'or: "N'envoie pas à autrui un message que tu ne voudrais pas recevoir..."

Tableau 15: les dix commandements de la Netiquette pour le courrier électronique sur Médicalistes

3.4.6 Confidentialité

Dans la mesure où les listes destinées au grand public concernent toutes une pathologie ou un syndrome en particulier, les adresses de courrier électronique des membres d'une liste donnée sont connues de son gestionnaire (*list-owner*) et de lui seul. Les adresses ne sont diffusées à personne, ni sur une liste de discussion, ni sur le site, ni par quelque autre moyen de communication que ce soit.

La plupart des listes hébergées comportent un trombinoscope, dont l'accès nécessite un identifiant et un mot de passe qui sont portés à la seule connaissance des abonnés lors de leur inscription. N'y figurent que les abonnés qui en émettent le souhait.

3.4.7 Interprétation des messages postés sur les listes grand public

Le message suivant avertit explicitement les abonnés de chaque liste destinée au grand public. Ce texte figure sur le site de chaque liste ainsi que dans le message de bienvenue que les abonnés reçoivent automatiquement lors de leur inscription.

*“**Note importante:** tout message posté à une des listes “Grand Public” de Médicalistes ne peut avoir qu'un but **informatif** et ne peut **en aucun cas être assimilé à un avis médical**. Toute information relative à une thérapeutique ou à un diagnostic doit être reçue sous réserve; seul votre médecin est habilité à confirmer la validité d'une telle information.”*

3.4.8 Données personnelles

Toute donnée personnelle fournie par un membre d'une liste de discussion et enregistrée sur le serveur peut être consultée, modifiée ou supprimée sur simple demande, conformément à la Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978, dite *Loi Informatique et Libertés*. Médicalistes est inscrit à la C.N.I.L. (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

Cela concerne les données fournies lors de l'inscription, mais aussi les informations fournies sur une éventuelle page de présentation sur le trombinoscope d'une liste.

3.5 Propriété intellectuelle

3.5.1 I.N.P.I.

La marque Médicalistes est déposée auprès de l’Institut National de la Propriété Industrielle et enregistrée sous le numéro 03-3227318. Son logo est également enregistré en couleurs:



Figure 8: logo en couleurs de Médicalistes

Les produits et services déposés sont ceux exposés dans le tableau ci-dessous:

Produits et services	Classe
Communication par terminaux d'ordinateur; raccordement par télécommunications à un réseau informatique mondial; services de messagerie électronique; services de forums en lignes; services de discussion par messagerie; services d'hébergement de sites web	38
Conception et développement de logiciels; programmation pour ordinateurs; recherches scientifiques à but médical	42
Services médicaux; services de santé	44

Tableau 16: produits et services déposés à l'I.N.P.I.

3.5.2 Noms de domaine

Le domaine *medicalistes.org* a été enregistré le 12 juin 2000 auprès du *registrar* Gandi (www.gandi.net), ainsi que le montre la requête *whois* ci-dessous:

```
[cyril@cancale:~]$ whois -h whois.gandi.net medicalistes.org
% GANDI Registrar whois database for .COM, .NET, .ORG.
% Acces et utilisation soumis a la legislation francaise sur
% les donnees personnelles.
% Copie de tout ou partie de la base interdite sans autorisation de GANDI.
% Le possesseur d'un domaine est l'entite decrite dans
% l'enregistrement 'domain:' correspondant.
% Un desaccord sur la possession d'un nom de domaine peut etre resolu
% en suivant la Uniform Dispute Resolution Policy de l'ICANN:
% http://www.icann.org/udrp/udrp.htm
%
% Date: 2003/07/23 09:59:07

domain:                medicalistes.org
owner-address:         Cyril QUEMERAS
owner-address:         2, place de Penhelen
owner-address:         F-29200
owner-address:         Brest
owner-address:         France
admin-c:               CQ4-GANDI
tech-c:                CQ4-GANDI
bill-c:                CQ4-GANDI
nserver:               ns7.gandi.net 80.67.173.197
nserver:               custom2.gandi.net 62.80.122.201
reg_created:           2000-06-12 13:40:23
expires:               2005-06-12 17:40:23
created:               2000-06-12 19:40:23
changed:               2003-04-13 22:06:17

person:                Cyril QUEMERAS
nic-hdl:               CQ4-GANDI
address:                2, place de Penhelen
address:                F-29200
address:                Brest
address:                France
phone:                 +33 298416459
fax:                   +33 298416459
e-mail:                 cyril.quemeras@medicalistes.org
```

Le 8 août 2000, par précaution, les domaines *medicalistes.com* et *medicalistes.net* ont également été enregistrés, auprès du même *registrar*.

3.6 Statistiques du serveur

3.6.1 Serveur web

3.6.1.1 Domaine medicalistes.org

3.6.1.1.1 Année 2002

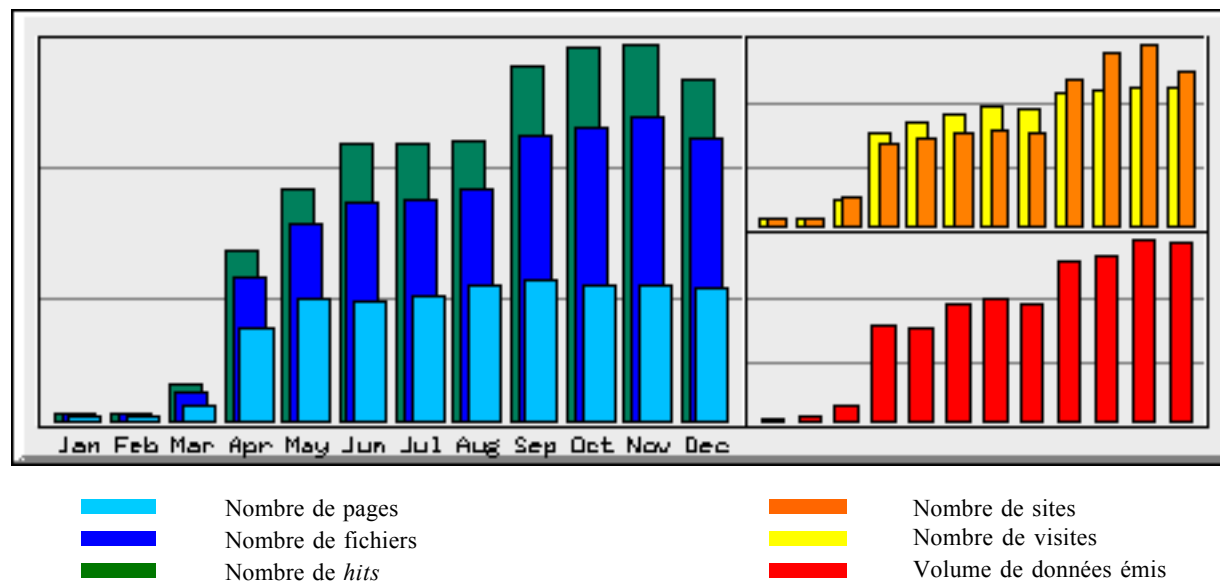


Figure 9: évolution sur l'année 2002 des visites du site web sur le domaine medicalistes.org

Mois	Pages/jour	Visites/jour	Pages/mois	Visites/mois	Volume (Mo)
Janvier 2002	116	13	2 676	312	21
Février 2002	134	17	3 103	394	57
Mars 2002	355	51	10 317	1 497	201
Avril 2002	1 983	171	59 507	5 144	1 262
Mai 2002	2 479	183	76 853	5 688	1 233
Juin 2002	2 513	207	75 402	6 211	1 546
Juillet 2002	2 558	212	79 304	6 586	1 621
Août 2002	2 772	204	85 962	6 350	1 559
Septembre 2002	3 008	242	90 259	7 268	2 129
Octobre 2002	2 764	237	85 691	7 366	2 208
Novembre 2002	2 841	253	85 256	7 609	2 423
Décembre 2002	2 693	244	83 500	7 564	2 376
Totaux			737 830	61 989	16 637

Tableau 17: détail des visites du site web sur le domaine medicalistes.org

3.6.1.1.2 Année 2003

La progression constatée sur l'année 2002 s'est poursuivie durant le premier semestre 2003, avec pour le mois de juin 10 770 visites, 122 600 pages vues et un volume de données émises par le serveur de 3 907 Mo.

3.6.1.1.3 Localisation géographique des visiteurs

Ces données sont obtenues par l'étude des *logs* du serveur web. Les résultats sont néanmoins biaisés par le fait que les abonnés d'un fournisseur d'accès à l'Internet en ".com" tel qu'A.O.L. (*America On Line*) sont comptabilisés dans la catégorie *US Commercial* alors qu'ils se connectent depuis le territoire français. Un raisonnement similaire se vérifie également pour les fournisseurs d'accès en ".net".

Les visiteurs comptabilisés dans la rubrique *Network* (suffixe en .net) et en *US Commercial* (suffixe en .com) se répartissent, par ordre d'importance décroissant, sur la France, la Belgique et le Canada; viennent ensuite les autres pays, de manière beaucoup plus marginale.

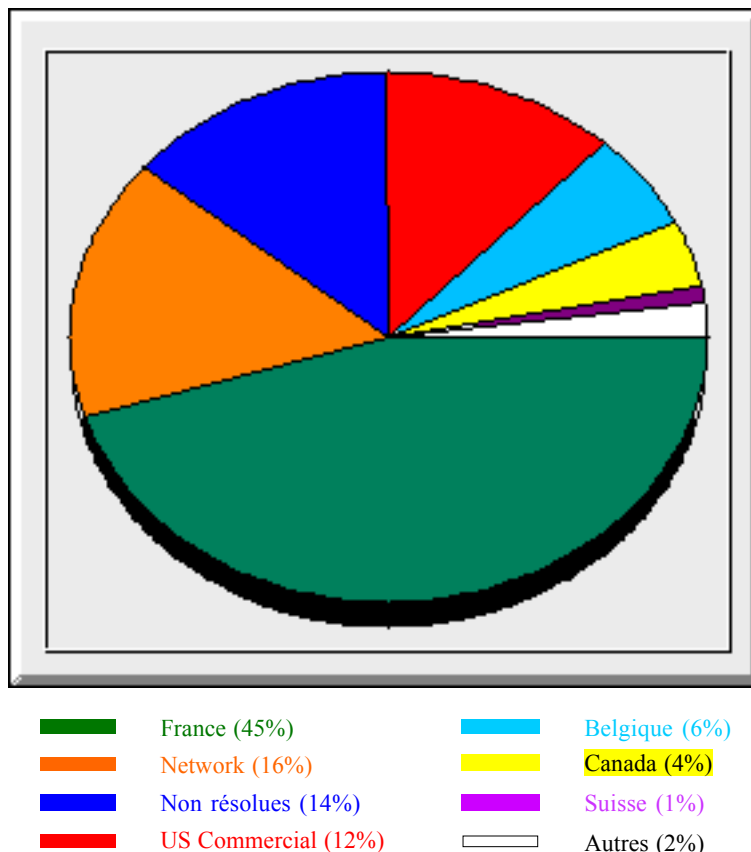


Figure 10: répartition des domaines des visiteurs du site www.medicalistes.org

3.6.1.1.4 Statistiques horaires

L'utilisation du serveur est sans réelle surprise étant donné le caractère francophone des services proposés. La répartition est donc principalement celle des requêtes effectuées depuis l'Europe francophone, pondérée de la minorité principalement canadienne.

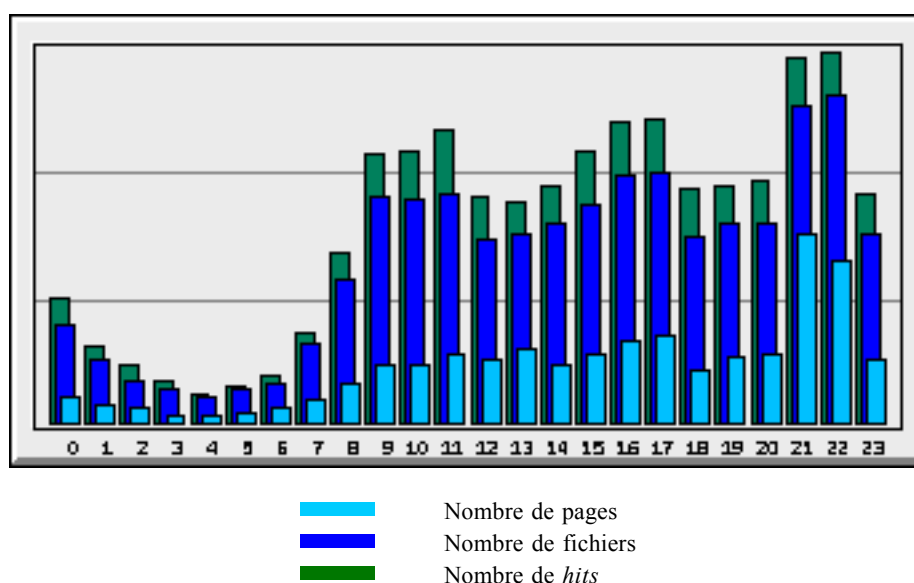


Figure 11: répartition horaires des visites sur le domaine medicalistes.org en juin 2003

3.6.1.2 Domaines hébergés

La fréquentation globale des sites web des associations hébergées représente 10 000 visites par mois, pour un nombre mensuel total de pages vues de 60 000 et une émission d'un volume de données de l'ordre de 6 Go (6 144 Mo).

Ces données nous éclairent donc sur la répartition du trafic réseau sur les différents domaines, selon les résultats exprimés dans le tableau 18.

	Pages vues	Visites	Volume émis
Médicalistes	122 600 (67%)	10 770 (52%)	3 907 Mo (39%)
Domaines hébergés	60 000 (33%)	10 000 (48%)	6 144 Mo (61%)
Totaux	182 600	20 770	10 051 Mo

Tableau 18: répartition en juin 2003 de la fréquentation entre Médicalistes et les domaines hébergés

3.6.2 Serveur de mail

3.6.2.1 Trafic dû aux listes de discussion grand public

C'est la source principale du trafic réseau pour le serveur de courrier électronique.

Nom de la liste	nombre de contributions	nombre d'abonnés	nombre total de messages diffusés	Volume total émis (Mo)
AAAMAF	294	41	12 054	39 Mo
Aloïs	556	66	36 696	66 Mo
Catanarco	300	38	11 400	42 Mo
Diabétoaliste	90	19	1 710	5 Mo
Enfants-Malades	19	77	1 463	4 Mo
Glycogénoses	3	41	123	0,4 Mo
GMO	64	146	9 344	70 Mo
Grands-Brûlés	9	48	432	1,3 Mo
Greffé-Fr	13	45	585	1,4 Mo
Hem-Fr	859	200	171 800	980 Mo
Hémochromail	226	77	17 402	71 Mo
Kid-Forum	6	56	336	0,9 Mo
Leucémie-Fr	138	40	5 520	26 Mo
Muco-Fr	973	178	173 194	658 Mo
Muco-Blabla	245	78	19 110	67 Mo
Muco-Kid	0	8	0	0 Mo
Sein-Fr	15	86	1 290	7 Mo
Sommeil-Fr	45	140	6 300	21 Mo
Tourette	0	40	0	0 Mo
Totaux	3 855	1 424	468 759	2 060 Mo

Tableau 19: statistiques du mois de juin 2003 pour les listes de discussion destinées au grand public

Nom de la liste	nombre total de contributions	date de début des échanges	moyenne mensuelle du nombre des contributions
Muco-Fr	32 180	mai 1998	519
Hem-Fr	16 221	janvier 1999	300
AAAMAF	294	juin 2003	294
Aloïs	4 655	janvier 2002	259
Catanarco	525	février 2003	105

Tableau 20: les cinq listes grand public les plus actives

3.6.2.2 Trafic dû aux listes de discussion professionnelles

Par opposition aux listes destinées au grand public, les listes destinées aux professionnels de santé ne sont pour la plupart que très peu actives.

Nom de la liste	nombre de contributions	nombre d'abonnés	nombre total de messages diffusés	Volume total émis (Mo)
Armur-L	11	18	198	0,4 Mo
BioBrest	21	16	336	1 Mo
Cancéro-Fr	17	77	1 309	3 Mo
DigitMedic	0	12	0	0 Mo
Gastroliste*	29	425	12 325	38 Mo
Intermed	1	134	134	0,4 Mo
iSantéPro	1	31	31	0,03 Mo
MG-Rempla	6	27	162	0,8 Mo
Pharmalandes**	25	22	550	75 Mo
Pneumo-Fr	4	121	484	1,4 Mo
Totaux	115	883	15 529	120 Mo

(*) les contributions de Gastroliste ont été comptabilisées sur 30 jours de manière décalée car cette liste a été migrée sur le serveur dans le courant du mois de juin 2003

(**) le volume total émis important est lié à la diffusion de circulaires par fichiers joints aux contributions

Tableau 21: statistiques du mois de juin 2003 pour les listes de discussion destinées aux professionnels de santé

3.6.3 Serveur de fichiers (FTP)

Nous n'étudierons pas ici les statistiques du serveur de fichiers, car au contraire des services web et de courrier électronique, l'immense majorité du trafic *FTP* se fait de machines extérieures vers le serveur (*remote to local*) et représente pour l'essentiel le chargement par les différents *webmasters* des fichiers nécessaires à la constitution des sites web hébergés.

Ces derniers n'étant qu'au nombre de six et la bande passante dans le sens extérieur vers le serveur étant quatre fois plus importante que dans l'autre (512 kbit/s vs 128 kbit/s), l'utilisation de la bande passante descendante est marginale.

3.6.4 Utilisation de la bande passante

La bande passante disponible théorique pour le mois de juin est obtenue par le calcul:

$$Bp = D \times Fc \times t$$

où **Bp** est la bande passante en Mo pour un mois de 30 jours

D est débit montant théorique en kbit/s

Fc est le facteur de conversion entre 1 kbit et 1 Mo

t est le nombre de secondes dans le mois de juin

$$Bp = 128 \times (8 \times 1024)^{-1} \times (3600 \times 24 \times 30)$$

$$Bp = 40\,500\,000 \text{ Mo (soit 39,55 Go)}$$

	Volume émis	% de bande passante
Serveur web	10 051 Mo	24,8 %
Serveur mail	2 180 Mo	5,4 %
TOTAL	12 231 Mo	30,2 %

Tableau 22: utilisation de la bande passante montante pour le mois de juin 2003

3.7 Financement

L'investissement matériel initial est chiffré à 3 000 €. La location de la ligne *DSL* revient actuellement à 450 € par an, mais le trafic réseau augmentant progressivement, il faudra à terme basculer sur une ligne de débit montant doublé, dont la location est estimée à 1.850 € par an. Le temps passé à l'administration système est bénévole, il n'est donc pas chiffré.

Médicalistes n'est pas à finalité lucrative; le but est de parvenir à l'auto-financement. Pour ce faire, le principe est simple et repose sur les valeurs du mécénat: maintenir la gratuité de tous les services aux patients et associations de patients ainsi qu'aux petites structures de professionnels de santé en proposant les mêmes services payants aux sociétés commerciales et aux grosses structures de santé comme par exemple les sociétés savantes, tout en restant dans des tarifs très attractifs par comparaison aux prestataires conventionnels sur le marché, avec l'avantage d'avoir des rapports humains plus faciles et moins impersonnels que dans les grosses sociétés de l'Internet, dont Médicalistes se distingue par son statut particulier, sa gestion individuelle et son domaine d'activité spécifique.

ETUDE

4.1 Objectifs

4.1.1 Objectif principal

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'intérêt global porté d'une part par les patients (ou leurs proches) concernés par une pathologie rare, grave ou chronique, et d'autre part par les médecins, aux listes de discussion ciblées sur de telles pathologies.

4.1.2 Objectifs secondaires

- Evaluer le niveau de crédibilité, accordé par les patients ou leurs proches et par les médecins, des informations recueillies sur ces listes, ainsi que leur impact sur la prise en charge globale de leur pathologie.
- Evaluer l'intensité et la qualité de la communication entre les patients et les médecins, soit au sein des listes, soit lors des consultations.
- Evaluer l'influence des facteurs suivants sur les réponses observées: âge, sexe, niveau d'études, activité professionnelle, modalités d'accès à l'Internet.

4.2 Matériel et méthodes

4.2.1 Population de l'étude

4.2.1.1 Population générale

Parmi la population générale, nous avons recueilli l'opinion de personnes abonnées, au moment de l'enquête ou antérieurement, à une ou plusieurs listes de discussion destinées au grand public et dont le thème central était une pathologie rare, grave ou chronique.

4.2.1.2 Population médicale

Parallèlement à la population générale, nous avons questionné des médecins généralistes et spécialistes bénéficiant d'une connexion à l'Internet, ayant ou non des antécédents d'abonnement à une liste de discussion dans le domaine de la santé.

4.2.1.3 Nombre de sujets nécessaires

Le type de la principale information que nous avons cherché à recueillir étant un indice de satisfaction, le nombre de sujets nécessaires a été déterminé par la formule:

$$n = (4 \times \epsilon^2 \times p \times q) \div i^2$$

où **n** est le nombre de cas nécessaires
 ϵ est égal à **1,96** pour un risque à **5%**
p l'indice de satisfaction attendu
q est égal à **1-p**
i est l'intervalle maximum dans lequel on tolérera qu'évolue **p**
(**i** a été arbitrairement choisi à 10%)

L'indice de satisfaction étant attendu aux alentours de 50%, le nombre de cas nécessaires pour chaque type de questionnaire est donc de:

$$n = (4 \times 1,96^2 \times 0,5 \times 0,5) \div 0,1^2$$
$$n = 385$$

4.2.2 Type d'étude

Nous avons réalisé une étude d'opinion, transversale et rétrospective.

4.2.3 Données à recueillir

Nous avons rédigé deux questionnaires, spécifiques aux deux populations étudiées. Ces questionnaires figurent de manière détaillée à la section des annexes.

4.2.3.1 Questionnaire destiné à la population générale

Ses 47 questions ont été regroupées en 11 catégories thématiques:

- a) **données générales**: adresse email, sexe, âge, niveau d'études, activité professionnelle
- b) **accès à l'Internet**: lieu et type de connexion, date de début d'utilisation de l'Internet
- c) **généralités sur les listes de discussion "santé"**: rapport à la maladie, date d'inscription, nombre de listes faisant l'objet d'une inscription
- d) **messages sur la liste**: lecture et envoi des contributions, but de l'envoi d'une contribution, pertinence des réponses obtenues
- e) **crédibilité des informations recueillies**: crédibilité absolue et relative
- f) **aspect techniques**: facilité d'inscription, d'utilisation, de désabonnement
- g) **secret - confidentialité**: intérêt de la possibilité d'anonymat et de la modération d'une liste
- h) **relation médecin-patient**: impact de l'inscription sur une liste de discussion "santé" sur la relation avec le généraliste et/ou le spécialiste; intérêt de la présence de médecins sur une liste destinée au grand public
- i) **relations avec les autres abonnés sur la liste**
- j) **relations avec les autres abonnés en dehors de la liste**
- h) **intérêt et impact global**

4.2.3.2 Questionnaire destiné à la population médicale

Il comportait 23 questions réparties en 7 thématiques.

- a) **données générales**: adresse email, sexe, âge, secteur d'activité professionnelle, spécialité
- b) **accès à l'Internet**: lieu et type de connexion, date de début d'utilisation de l'Internet
- c) **généralités sur les listes de discussion "santé"**: inscription ou non à une ou plusieurs listes de discussion tournant autour d'un thème de santé; intérêt de la possibilité d'anonymat
- d) **crédibilité** absolue et comparative des informations recueillies sur les listes professionnelles
- e) **crédibilité** absolue et comparative des informations recueillies sur les listes grand public
- f) **relation médecin patient**: place de l'Internet et des listes de discussion dans la relation
- g) **intérêt et impact global**

4.2.4 Déroulement de l'étude

4.2.4.1 Elaboration des questionnaires

Les modalités de recueil des réponses ont été exclusivement électroniques; les deux questionnaires ont donc été mis en ligne sur un site web et accessibles aux *URL* suivantes, respectivement pour la population générale et pour la population médicale:

- www.medicalistes.org/these/abonnes/
- www.medicalistes.org/these/med/

Ils ont été codés en *HTML* et *PHP* dans le but d'intégrer directement les réponses dans une base de données *MySQL* et de nous les envoyer conjointement par courrier électronique. Des extraits du code source figurent dans la section des annexes.

Après une page d'accueil expliquant brièvement la navigation dans le questionnaire, le visiteur accédait aux différentes rubriques thématiques (cf. section 4.2.3), à raison de deux pages web par rubrique: une pour lire les questions et y répondre en sélectionnant un item dans des menus déroulants, la deuxième pour lire le récapitulatif des réponses données et y vérifier l'absence d'erreur ou d'oubli.

La dernière rubrique était suivie d'une page récapitulant l'ensemble des réponses fournies et confirmant la prise en compte du questionnaire.

4.2.4.2 Contact des destinataires

Les destinataires ont été contactés de manière exclusivement électronique.

4.2.4.2.1 Recrutement individuel direct

Une première partie de la population étudiée a été contactée individuellement à partir d'une part de la base de données contenant 9605 adresses de courrier électronique abonnées à l'une des listes de discussion de Médicalistes au moment de l'étude ou qui l'avaient été avant l'étude, et d'autre part à partir d'une base de données regroupant 5000 adresses de courrier électronique de médecins internautes francophones.

Le message envoyé était celui visé à la section 7.1.1.1 des annexes pour la population générale et à la section 7.1.2.1 pour la population médicale.

4.2.4.2.2 Recrutement collectif indirect

Une autre partie de la population étudiée a été jointe collectivement en contactant le gestionnaire de listes de discussion ciblées, soit dont le thème principal était une pathologie rare, grave ou chronique, soit destinées à des professionnels de santé.

Les listes de discussion dont le gestionnaire a été contacté se sont réparties selon le tableau 23.

	Nombre de gestionnaires de listes grand public contactés	nombre de gestionnaires de listes professionnelles contactés
Yahoo!Groups	140 (soit 17958 abonnés)	62 (soit 7047 abonnés)
Catalogue CHU Rouen	35 (nombre d'abonnés non disponible)	14 (nombre d'abonnés non disponible)

Tableau 23: répartition des gestionnaires contactés

Le message envoyé était celui visé à la section 7.1.1.2 des annexes pour la population générale et à la section 7.1.2.2 pour la population médicale.

4.2.4.3 Recueil des réponses

Chaque destinataire du message d'appel à participation s'est rendu s'il le désirait à l'*URL* indiquée pour remplir le questionnaire lui correspondant. Une fois le questionnaire complété, si le visiteur avait fourni son adresse *email*, il recevait un courrier électronique automatique de confirmation, visé en section 7.3 des annexes.

Les deux questionnaires sont restés en ligne pendant deux semaines, au terme desquelles ils ont été remplacés par une page web informant les éventuels visiteurs que les questionnaires étaient désormais clos (messages visés à la section 7.4 des annexes).

4.2.5 Analyse statistique

- calcul des moyennes avec écarts-types et des proportions avec intervalles de confiance à 95%
- utilisation du test de Khi-2 dans les comparaisons de proportions, avec un risque α à 5%
- emploi du logiciel SPSS 11.5

4.3 Résultats

4.3.1 Statistiques descriptives

4.3.1.1 Questionnaire destiné à la population générale

4.3.1.1.1 Généralités

1099 questionnaires ont été recueillis sur les 14 jours, avec une cinétique très rapidement décroissante (533 réponses le premier jour, 204 le deuxième, 104 le troisième), ainsi que le montre la figure 12.

82,5% des personnes ayant répondu ont fourni leur adresse *email*. Deux fois plus de femmes (726) que d'hommes (356) ont répondu (absence de réponse pour le sexe pour 17 personnes soit 1,5%). La moyenne d'âge était de 40 ans (écart-type = 11,2), le plus jeune était âgé de 16 ans, le plus âgé de 79 ans. Dix-neuf personnes (1,7%) n'ont pas donné leur âge. La pyramide des âges est représentée par la figure 13. Le niveau d'études majoritaire se situait au niveau de la fourchette bac +2 à bac +5, comme le montre la figure 14.

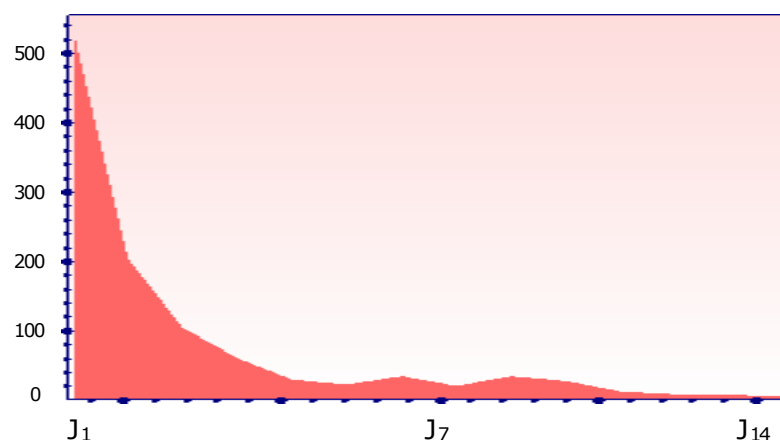


Figure 12: cinétique des réponses au questionnaire (population générale)

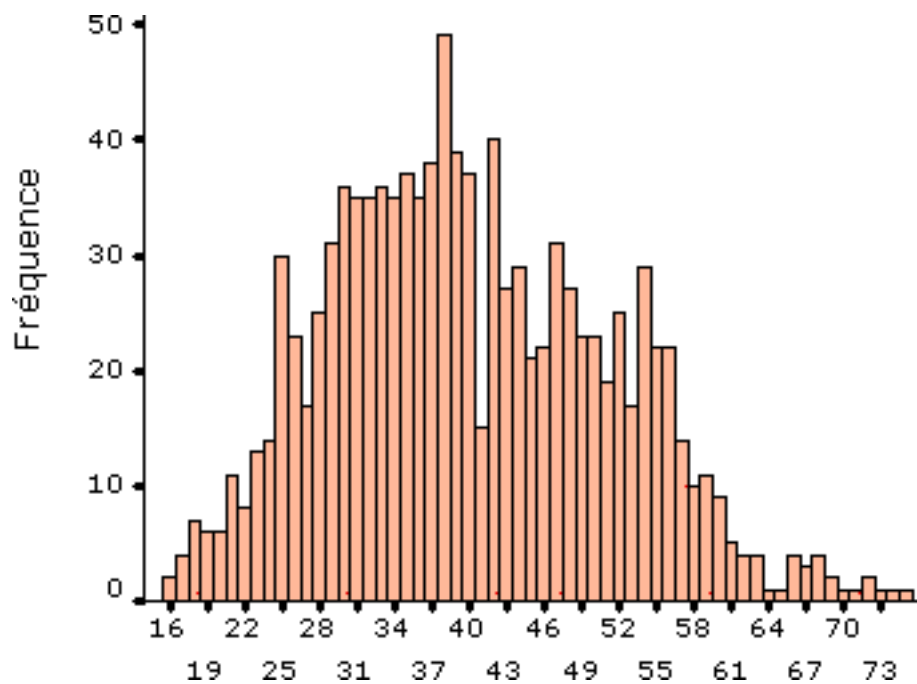


Figure 13: pyramide des âges des personnes ayant répondu (population générale)

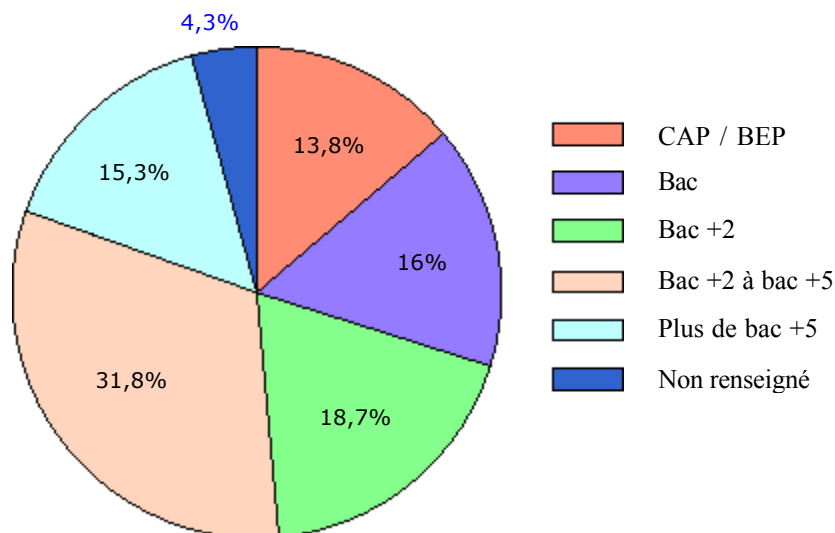


Figure 14: niveau d'études des personnes ayant répondu (population générale)

L'activité professionnelle des individus de la population générale sondés est détaillée dans le tableau 24.

Classes	Activité professionnelle	Fréquence	Pour cent
2,5%	Agriculteur	3	0,3
	Artisan	7	0,6
	Commerçant	18	1,6
4,8%	Profession libérale	48	4,4
	Chef d'entreprise > 10 salariés	4	0,4
19,4%	Cadre fonction publique	40	3,6
	Administratif fonction publique	45	4,1
	Agent fonction publique	35	3,2
	Enseignant	94	8,5
4%	Scientifique	44	4,0
10,6%	Aide-soignant(e)	3	0,3
	Infirmier(e)	39	3,5
	Kinésithérapeute	5	0,5
	Psychologue	6	0,5
	Médecin	26	2,4
	Autre métier de la santé	37	3,4
11,8%	Cadre administratif ou commercial d'entreprise	67	6,1
	Administratif ou commercial d'entreprise	63	5,7
0,5%	Clergé	1	0,1
	Police, armée	4	0,4
8,8%	Métier de l'information, art ou spectacle	26	2,3
	Technicien	49	4,5
	Services aux particuliers	5	0,5
	Ouvrier(e)	16	1,5
18,5%	Retraité(e)	52	4,7
	Sans emploi	85	7,6
	Collège/lycée	8	0,7
	Etudiant	60	5,5
19,1%	Autre	182	16,6
	Non renseignée	27	2,5
	Total	1099	100,0

Tableau 24: répartition des activités professionnelles (population générale)

4.3.1.1.2 Modalités de l'accès à l'Internet

93% des individus sondés bénéficiaient d'un accès à l'Internet depuis plus d'un an (tableau 26), et deux tiers d'entre eux s'y connectaient depuis leur domicile (tableau 25). L'accès haut-débit (56,2%) dépassait l'accès bas-débit (38,2%) et 5,6% des individus ne connaissait pas le débit de leur connexion ou n'ont pas répondu.

Lieu de connexion	Fréquence	Pour cent
Domicile	725	66
Lieu de travail	104	9,5
Domicile et lieu de travail	247	22,5
PAPI*	7	0,6
Autre lieu	5	0,5
Non renseigné	11	1
Total	1099	100

(*) Point d'accès public à l'Internet

Tableau 25: lieu de connexion à l'Internet (population générale)

Ancienneté de l'accès à l'Internet	Fréquence	Pour cent
Moins d'un mois	1	0,1
Entre 1 et 6 mois	28	2,5
Entre 6 mois et 1 an	43	3,9
Entre 1 an et 3 ans	308	28
Entre 3 et 5 ans	348	31,7
Plus de 5 ans	359	32,7
Non renseignée	12	1,1
Total	1099	100

Tableau 26: ancienneté de l'accès à l'Internet (population générale)

4.3.1.1.3 Listes de discussion “santé”

Près de la moitié des abonnés à une liste de discussion sur le thème de la santé étaient personnellement concernés par une pathologie rare, grave ou chronique, 21% étaient le père ou la mère d'un patient concerné par une telle pathologie et 7,4% le fils ou la fille d'un adulte malade (tableau 27).

Deux tiers des sondés savaient ce qu'était une liste de discussion avant de s'abonner à une liste sur le thème de la santé; l'ancienneté de l'abonnement à une telle liste se répartissait de manière relativement homogène, avec toutefois une majorité d'individus abonnés depuis plus de deux ans avant l'enquête (figure 15). Plus de la moitié (52,2%) n'étaient abonnés qu'à une seule liste de discussion sur la santé, et 22,7% à deux listes (tableau 28).

Rapport avec la liste	Fréquence	Pour cent
personnellement concerné(e) par maladie	530	48,2
père/mère d'un individu malade	233	21,2
fils/fille d'un individu malade	81	7,4
frère/sœur d'un individu malade	16	1,5
parent plus éloigné que le 1er degré	28	2,5
conjoint	36	3,3
ami(e)	15	1,4
soignant: auxiliaire	2	0,2
aide-soignant(e)	2	0,2
infirmier(e)	9	0,8
kinésithérapeute	2	0,2
psychologue	2	0,2
médecin spécialiste de cette maladie	11	1,0
médecin non spécialiste de cette maladie	8	0,7
autre métier de la santé	12	1,1
autre	88	8,0
Non renseigné	24	2,2
Total	1099	100,0

Tableau 27: rapport avec le sujet de la liste (population générale)

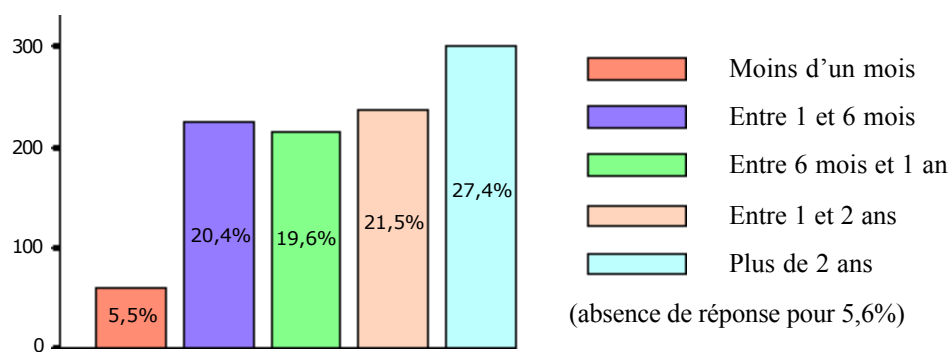


Figure 15: ancienneté de l'abonnement à une liste de discussion "santé" (population générale)

Nombre de listes	Fréquence	Pour cent
Aucune autre liste "santé"	574	52,2
Une autre liste "santé"	250	22,7
Deux autres listes "santé"	133	12,1
Trois autres listes "santé"	63	5,7
Quatre autres listes "santé"	14	1,3
Cinq autres listes ou plus	42	3,9
Non renseigné	23	2,1
Total	1099	100

Tableau 28: abonnement à d'autres listes dans le domaine de la santé (population générale)

4.3.1.1.4 Contributions à la liste

Six abonnés sur dix lisaient toutes les contributions postées sur la liste, les 40% restant n'ouvrant que les messages dont le sujet les intéressait.

52,7% des abonnés à une liste ciblée sur une pathologie rare, grave ou chronique déclaraient poster des messages dans le but de demander un renseignement d'ordre médical; presque autant le faisaient également pour apporter du réconfort moral, et 44% pour trouver du réconfort moral. Les buts des contributions sont détaillés et hiérarchisés dans les tableaux 29 à 33, et résumés à la figure 16.

Seuls 33,2% des abonnés postaient régulièrement des messages sur la liste, 48,2% le faisaient très occasionnellement, et 16,4% n'avaient jamais posté de message (figure 17). Neuf personnes sur dix ayant posté une contribution déclaraient avoir été satisfaites des réponses reçues (tableau 34).

But principal des contributions	Sujet des contributions	Fréquence	Pour cent
DEMANDER (55,4%)	demander un renseignement médical	340	30,9
	demander un renseignement sur prise en charge psychologique	31	2,8
	demander un renseignement d'ordre alimentaire	11	1,0
	demander un renseignement concernant l'hygiène	8	0,8
	demander un renseignement d'ordre social	12	1,1
	demander un renseignement d'ordre administratif	3	0,3
	demander un autre type de renseignement	42	3,9
	trouver du réconfort moral	161	14,6
REPONDRE (25,2%)	donner du réconfort moral	166	15,1
	répondre à une question d'ordre médical	58	5,3
	répondre à une question sur prise en charge psychologique	21	1,9
	répondre à une question d'ordre alimentaire	8	0,8
	répondre à une question concernant l'hygiène	7	0,6
	répondre à une question d'ordre social	11	1,0
	répondre à une question d'ordre administratif	6	0,5
	parler d'autre chose que de la maladie en question	19	1,7
Non renseigné		195	17,7
Total		1099	100

Tableau 29: but principal des contributions personnelles (population générale)

But secondaire des contributions	Sujet des contributions	Fréquence	Pour cent
DEMANDER (39%)	demander un renseignement médical	85	7,7
	demander un renseignement sur prise en charge psychologique	52	4,7
	demander un renseignement d'ordre alimentaire	26	2,4
	demander un renseignement concernant l'hygiène	14	1,3
	demander un renseignement d'ordre social	19	1,7
	demander un renseignement d'ordre administratif	25	2,3
	demander un autre type de renseignement	46	4,2
	trouver du réconfort moral	162	14,7
REPONDRE (32,6%)	donner du réconfort moral	183	16,7
	répondre à une question d'ordre médical	89	8,1
	répondre à une question sur prise en charge psychologique	33	3,0
	répondre à une question d'ordre alimentaire	14	1,3
	répondre à une question concernant l'hygiène	10	0,9
	répondre à une question d'ordre social	20	1,8
	répondre à une question d'ordre administratif	9	0,8
	parler d'autre chose que de la maladie en question	29	2,6
Non renseigné		283	25,8
Total		1099	100

Tableau 30: but secondaire des contributions personnelles (population générale)

But de 3ème rang des contributions	Sujet des contributions	Fréquence	Pour cent
DEMANDER (30,7%)	demander un renseignement médical	95	8,6
	demander un renseignement sur prise en charge psychologique	21	1,9
	demander un renseignement d'ordre alimentaire	18	1,6
	demander un renseignement concernant l'hygiène	9	0,8
	demander un renseignement d'ordre social	32	2,9
	demander un renseignement d'ordre administratif	24	2,2
	demander un autre type de renseignement	56	5,1
	trouver du réconfort moral	84	7,6
REPONDRE (26,4%)	donner du réconfort moral	134	12,2
	répondre à une question d'ordre médical	62	5,6
	répondre à une question sur prise en charge psychologique	33	3,0
	répondre à une question d'ordre alimentaire	14	1,3
	répondre à une question concernant l'hygiène	13	1,2
	répondre à une question d'ordre social	19	1,7
	répondre à une question d'ordre administratif	15	1,4
	parler d'autre chose que de la maladie en question	45	4,2
Non renseigné		425	38,7
Total		1099	100

Tableau 31: but de 3ème rang des contributions personnelles (population générale)

But de 4ème rang des contributions	Sujet des contributions	Fréquence	Pour cent
DEMANDER (20,4%)	demander un renseignement médical	38	3,5
	demander un renseignement sur prise en charge psychologique	23	2,1
	demander un renseignement d'ordre alimentaire	15	1,4
	demander un renseignement concernant l'hygiène	12	1,1
	demander un renseignement d'ordre social	19	1,7
	demander un renseignement d'ordre administratif	26	2,4
	demander un autre type de renseignement	41	3,7
	trouver du réconfort moral	50	4,5
REPONDRE (19,2%)	donner du réconfort moral	58	5,3
	répondre à une question d'ordre médical	59	5,4
	répondre à une question sur prise en charge psychologique	32	2,9
	répondre à une question d'ordre alimentaire	12	1,1
	répondre à une question concernant l'hygiène	7	0,6
	répondre à une question d'ordre social	23	2,1
	répondre à une question d'ordre administratif	20	1,8
	parler d'autre chose que de la maladie en question	51	4,6
Non renseigné		613	55,8
Total		1099	100

Tableau 32: but de 4ème rang des contributions personnelles (population générale)

But de 5ème rang des contributions	Sujet des contributions	Fréquence	Pour cent
DEMANDER (14,7%)	demander un renseignement médical	21	1,9
	demander un renseignement sur prise en charge psychologique	17	1,5
	demander un renseignement d'ordre alimentaire	12	1,1
	demander un renseignement concernant l'hygiène	10	0,9
	demander un renseignement d'ordre social	9	0,8
	demander un renseignement d'ordre administratif	19	1,7
	demander un autre type de renseignement	48	4,4
	trouver du réconfort moral	26	2,4
REPONDRE (12,1%)	donner du réconfort moral	34	3,1
	répondre à une question d'ordre médical	28	2,5
	répondre à une question sur prise en charge psychologique	24	2,2
	répondre à une question d'ordre alimentaire	7	0,6
	répondre à une question concernant l'hygiène	4	0,4
	répondre à une question d'ordre social	16	1,5
	répondre à une question d'ordre administratif	20	1,8
	parler d'autre chose que de la maladie en question	69	6,3
Non renseigné		735	66,9
Total		1099	100

Tableau 33: but de 5ème rang des contributions personnelles (population générale)

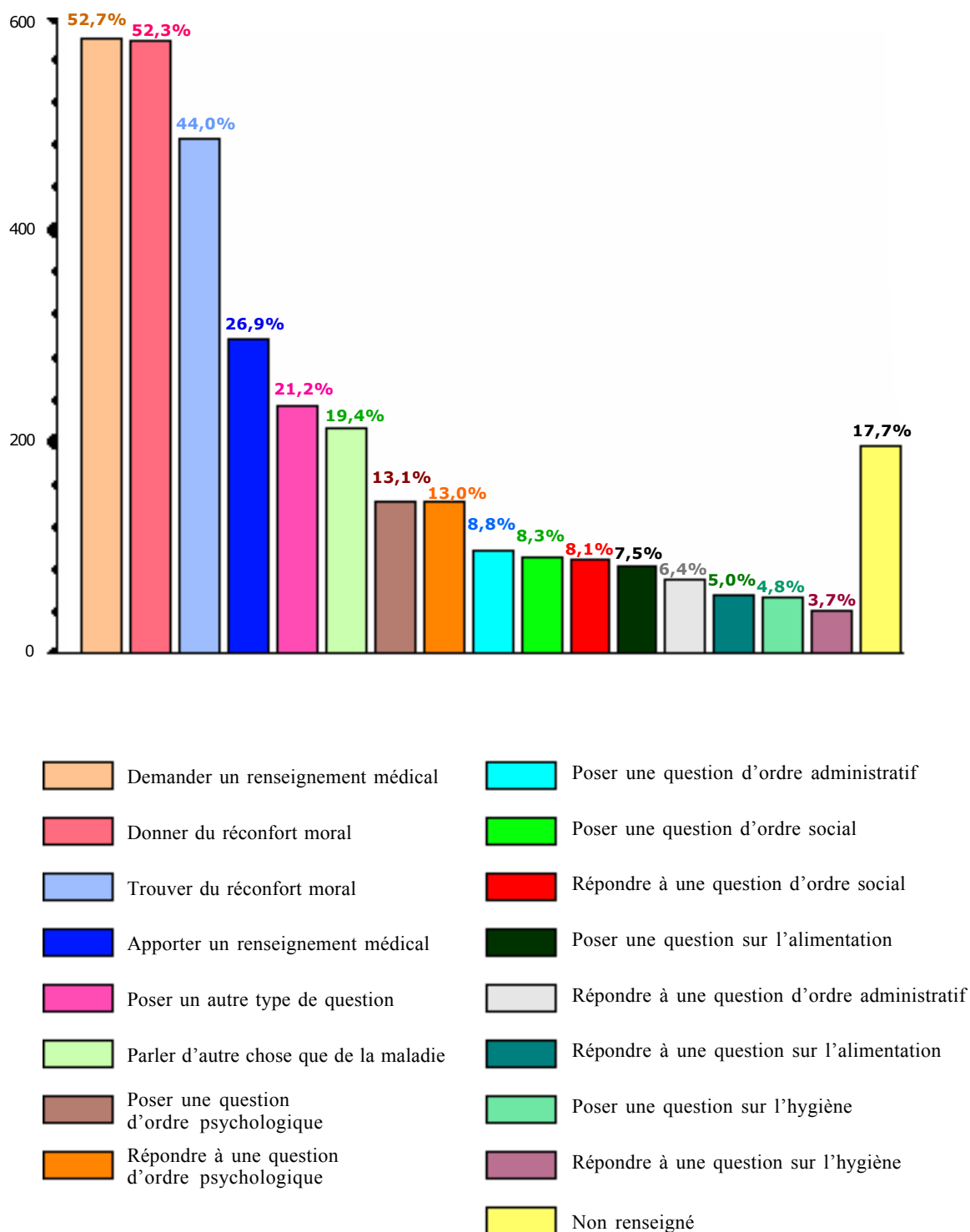


Figure 16: buts des contributions personnelles postées sur les listes destinées au grand public

	Réponses aux contributions personnelles	Fréquence	Pour cent	% des abonnés ayant posté
SATISFAITS (89,6%)	beaucoup de réponses satisfaisantes	350	31,8	42,4
	peu de réponses, mais satisfaisantes	389	35,4	47,2
INSATISFAITS (10,4%)	reçu des réponses, mais non satisfaisantes	53	4,8	6,4
	pas reçu de réponse	33	3,0	4,0
	non renseigné	274	25,0	—
	Total	1099	100	100

**Tableau 34: quantité et qualité des réponses reçues
à d'éventuelles contributions personnelles (population générale)**

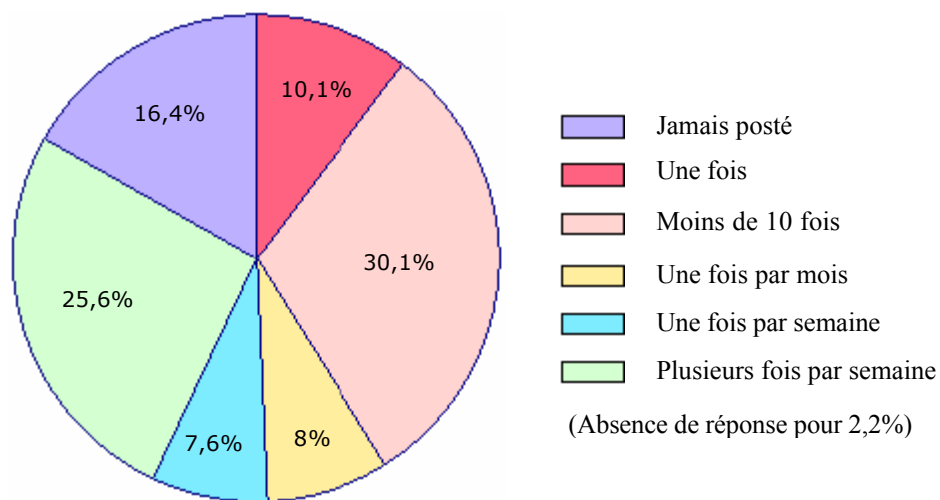


Figure 17: fréquence des contributions personnelles (population générale)

4.3.1.1.5 Crédibilité des informations

90% des personnes interrogées estimaient que la liste était plutôt un bon moyen d'obtenir des réponses à leurs questions (tableau 35) et 55,7% accordaient une crédibilité importante aux informations recueillies (figure 18). Pour 65% des individus, les informations obtenues sur la liste étaient aussi crédibles que les informations recueillies lors des entretiens médicaux, moins crédibles pour 10%, et plus crédibles pour 18% (figure 19). Ces personnes étaient 66% à considérer leur liste de discussion aussi crédible que les rubriques spécialisés des autres sources d'informations, 22% plus crédibles et 6% moins crédibles (figure 19).

Appréciation de l'utilité de la liste	Fréquence	Pour cent
presque toujours un bon moyen d'obtenir des réponses	405	36,9
assez souvent un bon moyen d'obtenir des réponses	586	53,3
rarement un bon moyen d'obtenir des réponses	64	5,8
mauvais moyen d'obtenir des réponses	7	0,6
non renseignée	37	3,4
Total	1099	100

Tableau 35: appréciation de l'utilité de la liste quant à l'obtention de réponses (population générale)

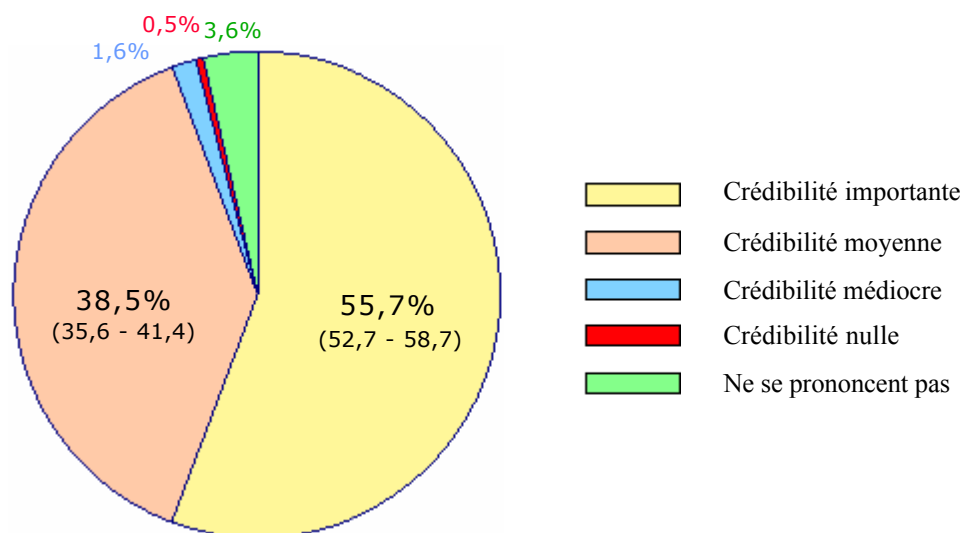


Figure 18: crédibilité des informations recueillies sur la liste (population générale)

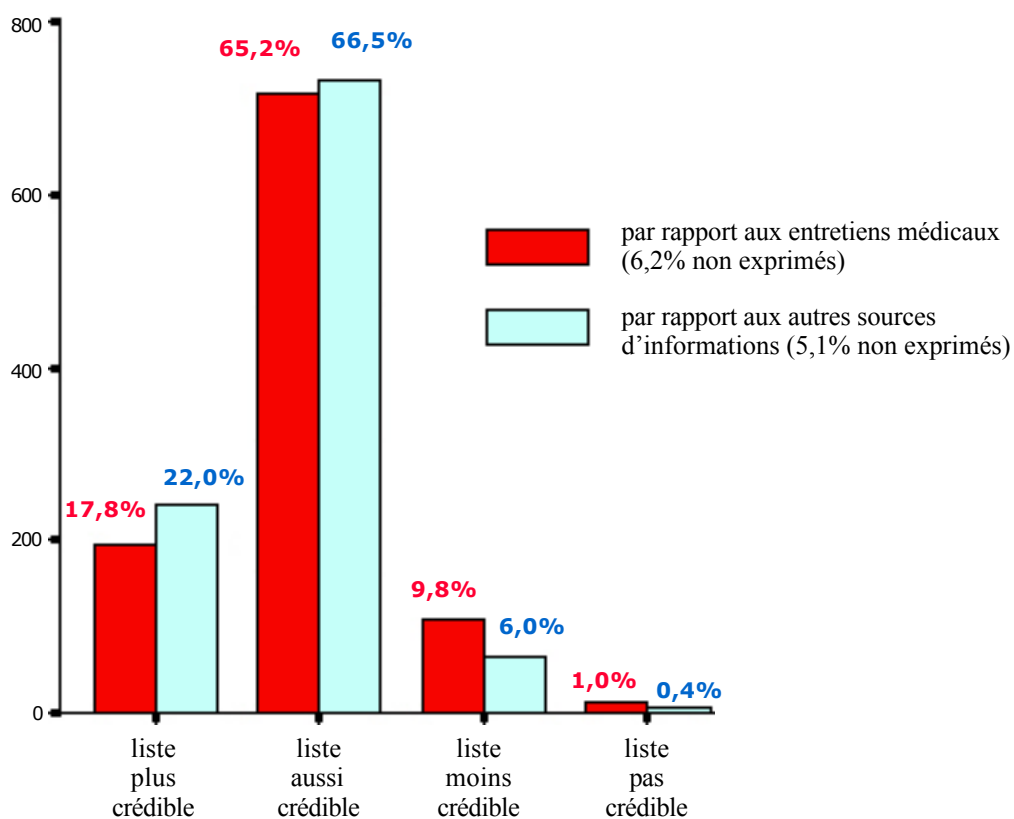


Figure 19: crédibilité comparative des informations recueillies sur la liste par rapport à celles recueillies lors des entretiens médicaux et celles extraites des autres sources d'informations (population générale)

4.3.1.1.6 Aspects techniques de la liste

La majorité des abonnés ont connu la liste par le biais d'un moteur de recherche sur Internet (62,4%), 12,6% par une association et moins de 2% par leur médecin ou à l'hôpital (tableau 36). Plus de neuf personnes interrogées sur dix trouvent plutôt facile l'inscription et l'utilisation d'une liste de discussion et 63,4% pour la désinscription; 26,1% ne s'étaient jamais désabonnés (tableau 37).

Deux tiers des abonnés utilisaient un logiciel dédié au courrier électronique pour consulter les messages, 29,5% un navigateur web et 4,3% ne se sont pas prononcés.

Moyen	Fréquence	Pour cent
par un parent	23	2,1
par un(e) ami(e)	87	7,9
par une association	139	12,6
par son médecin	12	1,1
à l'hôpital	8	0,8
par un moteur de recherche	686	62,4
par un autre moyen	120	10,9
non renseigné	24	2,2
Total	1099	100

Tableau 36: modalités de connaissance de l'existence de la liste (population générale)

Perception de la facilité/difficulté	Inscription (%)	Utilisation (%)	Désinscription (%)
très facile	53,6	53	44,9
assez facile	37,8	37,9	18,5
assez difficile	5,4	5,0	3,8
très difficile	0,5	0,5	1,1
non renseignée	2,7	3,6	5,6
ne sait pas car ne s'est jamais désabonné(e)	---	---	26,1
Total	100	100	100

Tableau 37: perception de la facilité ou de la difficulté d'accès à la liste (population générale)

4.3.1.1.7 Secret et confidentialité

Une majorité (56,6%) des personnes interrogées était attachée à la notion d'anonymat (figure 20), mais 76,5% pensaient que les adresses email d'expéditeur des contributions ne devaient pas être masquées, contre 20,3% d'avis opposé, et 3,2% de sans opinion. 38,0% déclaraient être favorables à la modération des contributions, 58,1% étaient contre, et 3,9% ne s'étaient pas exprimés.

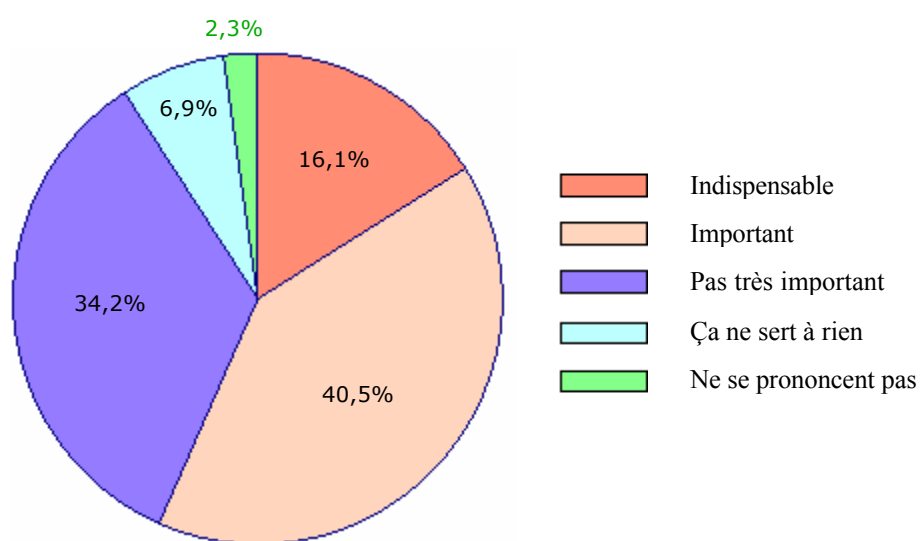


Figure 20: importance accordée à la possibilité d'anonymat sur les listes de discussion "santé" (population générale)

4.3.1.1.8 Relations avec les médecins

36% des personnes interrogées déclaraient avoir informé leur médecin généraliste de l'existence de la liste, et presque 40% leur médecin spécialiste (figure 21). Des proportions similaires étaient retrouvées quant à la discussion entre le patient et ses médecins d'informations recueillies sur la liste (figure 22).

Les raisons motivant le patient à discuter avec ses médecins à propos des informations recueillies sur la liste, ou au contraire à ne pas le faire, sont détaillées dans le tableau 38. Retenons qu'environ huit abonnés sur dix n'éprouvaient aucune crainte à discuter de ce sujet avec leurs médecins.

Enfin, 84,3% des individus questionnés s'estimaient favorables à l'inscription de médecins sur des listes destinées au grand public, pour des raisons détaillées dans le tableau 39.

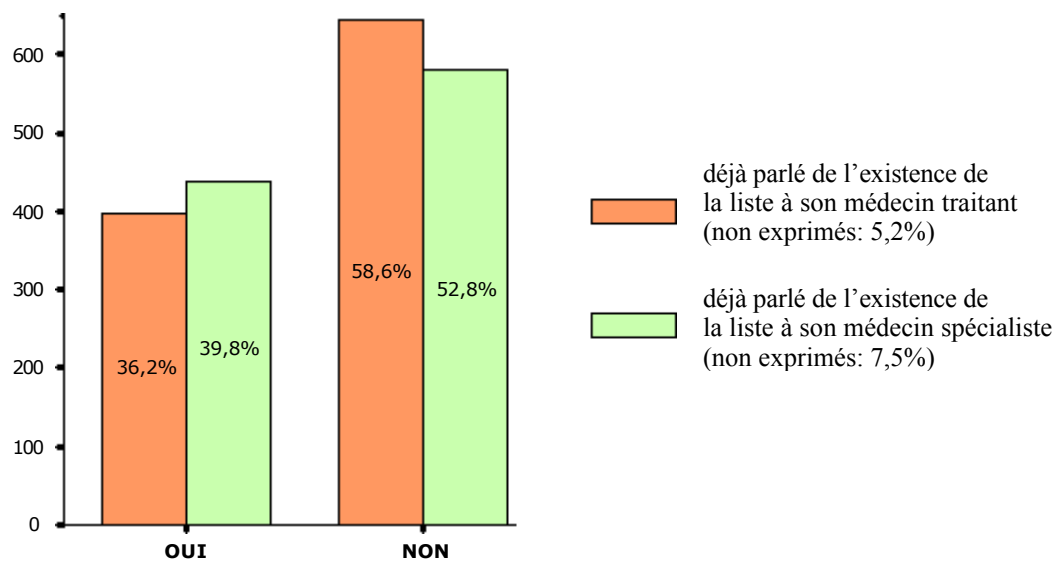


Figure 21: proportion des abonnés ayant parlé de l'existence de la liste à leurs médecins

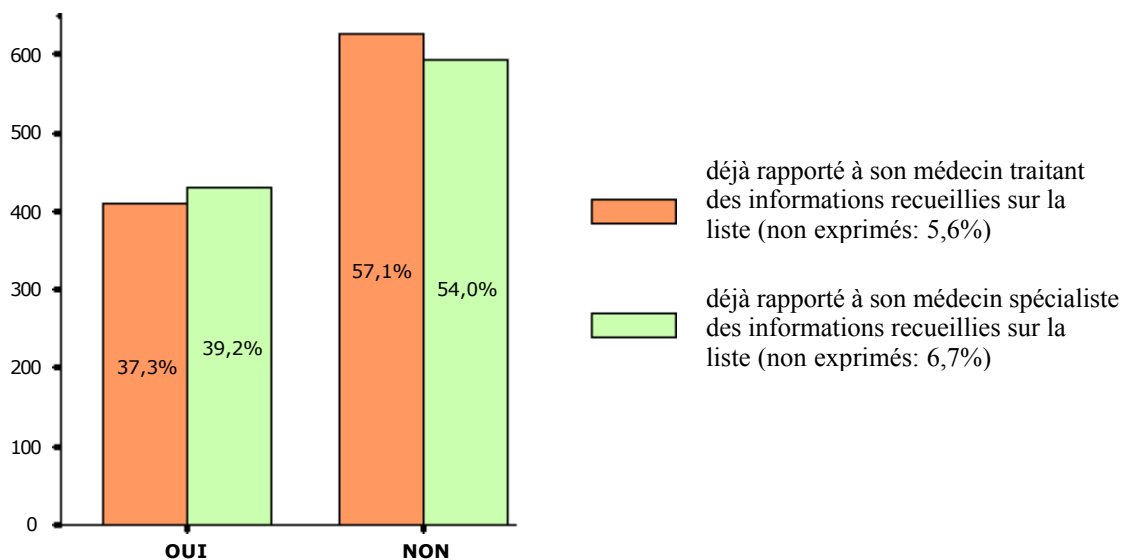


Figure 22: proportion des abonnés ayant rapporté à leurs médecins des informations recueillies sur la liste

Opinion de l'abonné	Raison	vis à vis du médecin traitant (%)	vis à vis du spécialiste (%)
OUI	craint la rupture du contrat de confiance	1,5	2,3
	craint une opposition de son médecin	6,8	7,4
	car craint son médecin	0,5	0,6
	pour une autre raison	2,8	3,3
NON	ne craint pas d'en discuter avec son médecin	82,2	79,1
non renseignée		6,2	7,3
Total		100	100

**Tableau 38: tableau détaillant les réponses des abonnés à la question:
“Craignez-vous de discuter avec vos médecins des informations recueillies sur la liste ?”**

Opinion	Raison	Fréquence	Pour cent
OUI (84,3%)	car source fiable de réponses	393	35,8
	car les médecins peuvent corriger des propos erronés	256	23,3
	pour faire une consultation en ligne	50	4,5
	pour que les abonnés puissent exprimer leurs griefs vis à vis des soignants	43	3,9
	pour que les abonnés puissent exprimer leur gratitude aux soignants	4	0,4
	pour d'autres raisons	180	16,4
NON (10,8%)	car atteinte à l'intimité des abonnés	39	3,5
	car n'apporteraient rien à l'intérêt de la liste	34	3,1
	car pourraient divulguer les propos des abonnés à des confrères	4	0,4
	pour d'autres raisons	42	3,8
non renseignée		54	4,9
Total		1099	100

Tableau 39: opinion des abonnés quant à la présence de médecins sur une liste grand public

4.3.1.1.9 Relations avec les autres abonnés

Plus de 85% des personnes interrogées estimaient avoir des relations plutôt faciles sur la liste avec les autres abonnés (figure 23), amicales pour 31,8%, cordiales pour 36,9% et simplement correctes ou polies pour 16,4% (figure 24). Près de 7 abonnés sur 10 s'exprimaient librement sur la liste, sans réticence particulière (tableau 40), et 59,7% déclaraient tutoyer les autres abonnés, 32,2% ne pas le faire, et 8,1% n'ont pas répondu à cette question (figure 25).

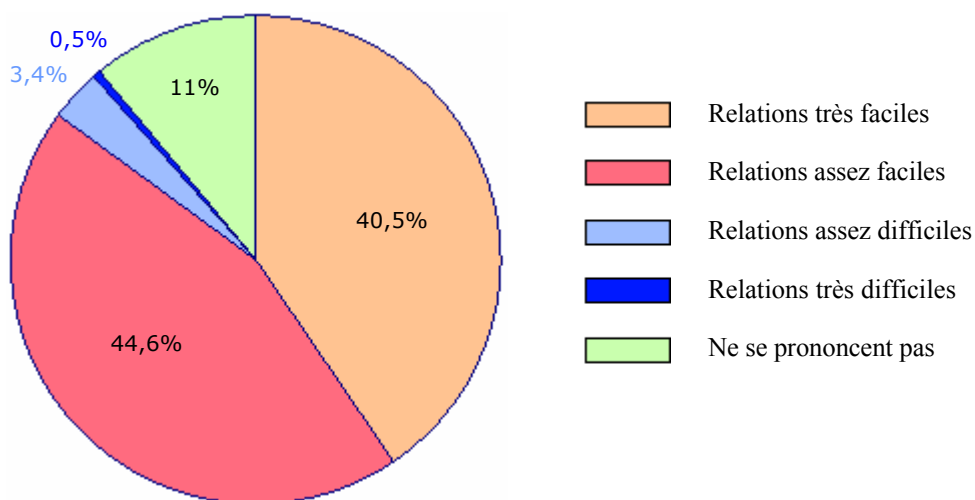


Figure 23: facilité des relations avec les autres abonnés

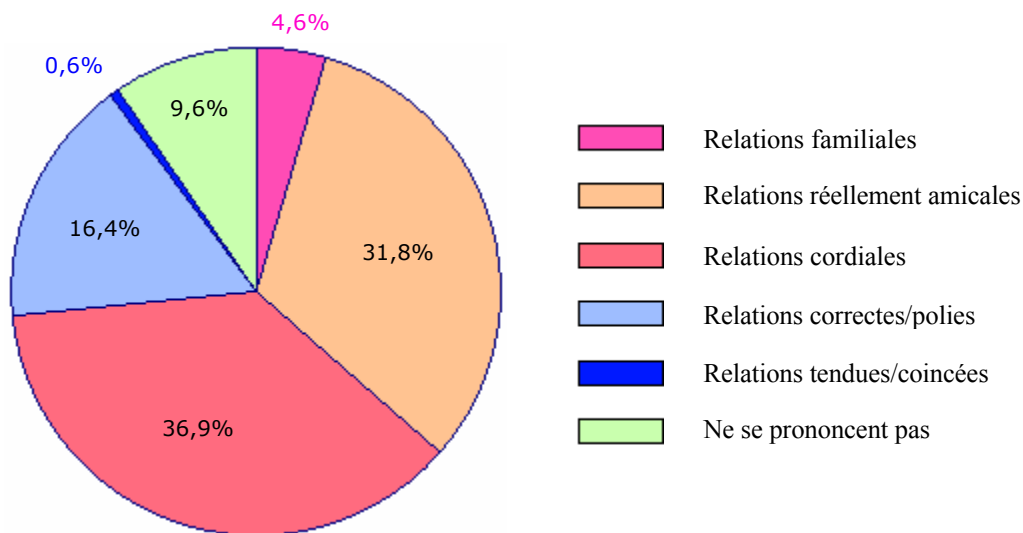


Figure 24: type de relations avec les autres abonnés

Réticence	Raison	Fréquence	Pour cent
OUI (25,8%)	oui, à cause de la présence de médecins	9	0,9
	oui, à cause du grand nombre d'abonnés	99	9,0
	oui, à cause de la netiquette	22	2,0
	oui, pour une autre raison	153	13,9
NON (68,5%)	non, s'exprime librement	753	68,5
Non renseignée		63	5,7
Total		1099	100

Tableau 40: réticence à s'exprimer pleinement sur la liste

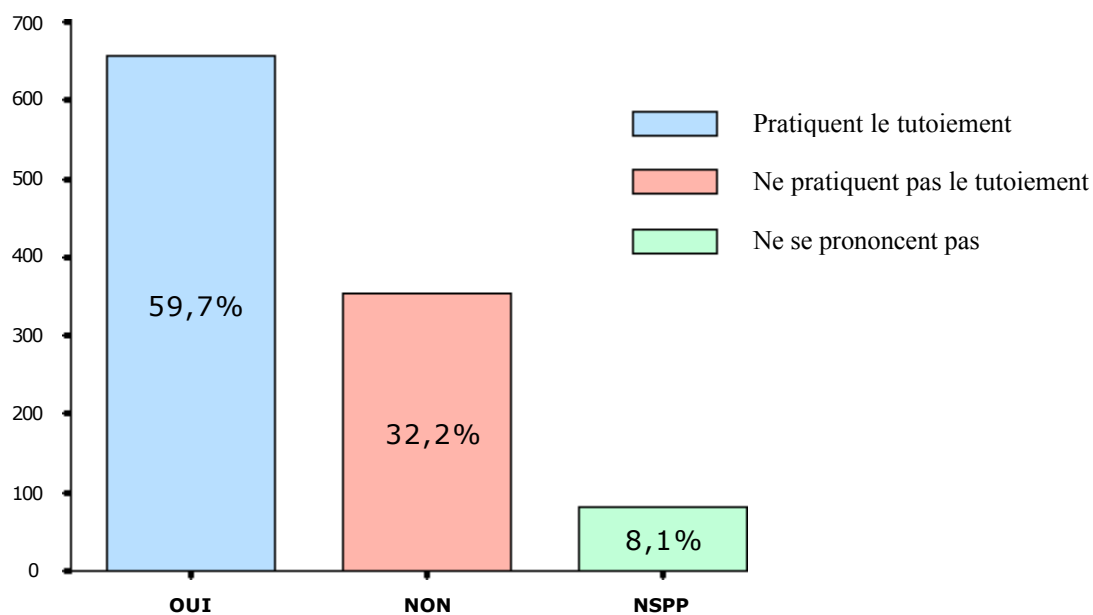


Figure 25: pratique du tutoiement sur les listes entre les abonnés (population générale)

4.3.1.1.10 Relations en dehors de la liste

Un quart des personnes interrogées déclaraient correspondre régulièrement en privé avec d'autres abonnés, 44% occasionnellement et 28% jamais (figure 26). Quatre abonnés sur dix estimaient avoir noué des relations d'amitié avec d'autres membres de leur liste (tableau 41), et 28% avaient déjà réellement rencontré des personnes connues par le biais de leur liste (tableau 42). Près de 44% des individus sondés adhéraient à une association de même centre d'intérêt que la liste (tableau 43).

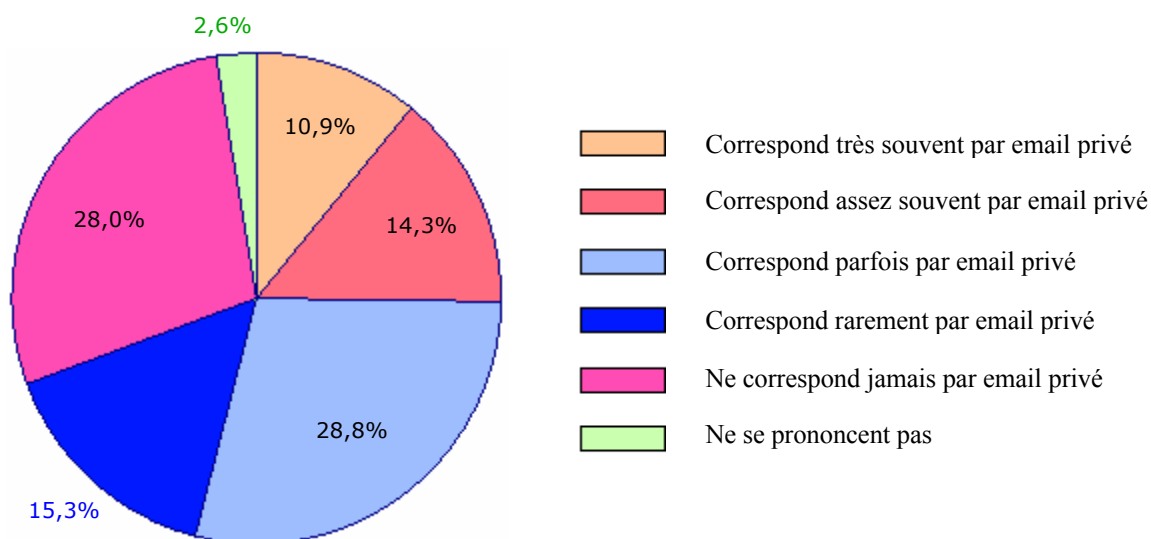


Figure 26: correspondance par messagerie électronique privé entre les abonnés d'une liste

Relations d'amitié	Fréquence	Pour cent
oui	445	40,5
non	616	56,0
non renseignée	38	3,5
Total	1099	100

Tableau 41: relations d'amitié entre les abonnés d'une liste (population générale)

Déjà réellement rencontré d'autres abonnés	Fréquence	Pour cent
oui	311	28,3
non	755	68,7
non renseigné	33	3,0
Total	1099	100

Tableau 42: abonnés ayant déjà rencontré des personnes connues sur leur liste (population générale)

Adhésion à une association	Raison	Fréquence	Pour cent
OUI (43,8%)		481	43,8
NON (53,1%)	car les informations issues de la liste suffisent	133	12,1
	car le diagnostic est très/trop récent	44	4,0
	par timidité	35	3,2
	pour d'autres raisons	372	33,8
non renseignée		34	3,1
Total		1099	100

Tableau 43: abonnés adhérant à une association de même centre d'intérêt que la liste

4.3.1.1.11 Intérêt et impact global

93,5% des personnes interrogées ne regrettaient pas de s'être abonnées à leur liste de discussion, 2,9% le regrettent, et 3,5% n'ont pas répondu à cette question. Près de la moitié des membres d'une liste de discussion concernant une pathologie rare, grave ou chronique ne s'en était jamais désabonnée; pour celles qui s'en étaient désabonnées, les raisons en sont exposées dans le tableau 44.

Si 12% des individus sondés déclaraient que leur abonnement à une liste n'avait eu aucun impact particulier sur leur vie, 56% estimaient que la prise en charge médicale spécifique de leur pathologie en avait été modifiée, et 67% considéraient que la liste avait eu pour eux un impact psychologique (figure 27). Les tableaux 45 à 49 détaillent les réponses des abonnés et hiérarchisent les impacts qu'a pu avoir leur inscription à une liste de discussion dans le domaine de la santé.

Enfin, 59% des personnes interrogées allouaient un grand intérêt aux listes de discussion dans le domaine de la santé, et elles n'étaient que 5% à ne leur trouver qu'un intérêt médiocre ou nul, 31% y allouant un intérêt certain mais modéré (figure 28).

Les réponses renseignées à la rubrique finale "texte libre" du questionnaire sont consignées, pour les plus représentatives d'entre elles, à la section 7.6.1 des annexes.

Motif de désabonnement éventuel	Fréquence	Pour cent
n'est plus concerné(e) par la maladie	20	1,8
n'a plus d'accès à l'Internet	6	0,5
trop de messages	75	6,8
déçu(e) de l'ambiance de la liste	25	2,3
pas eu de réponse	8	0,7
n'a plus de questions à poser	16	1,5
liste trop compliquée à utiliser	2	0,2
décès de la personne concernée	24	2,2
pour une autre raison	48	4,4
ne s'est jamais désabonné(e)	501	45,6
non renseigné	374	34,0
Total	1099	100

Tableau 44: motifs de désabonnement éventuel (population générale)

Impact principal	Fréquence	Pour cent
médical spécifique	307	27,9
psychologique	448	40,8
alimentaire	22	2,0
social	46	4,2
familial	27	2,5
administratif	12	1,1
aucun impact	134	12,2
non renseigné	103	9,3
Total	1099	100

Impact secondaire	Fréquence	Pour cent
médical spécifique	185	16,8
psychologique	219	19,9
alimentaire	52	4,8
social	126	11,5
familial	98	8,9
administratif	31	2,8
non renseigné	388	35,3
Total	1099	100

Tableaux 45 et 46: impacts principal et secondaire de l'inscription à une liste de discussion "santé"

Impact de 3ème rang	Fréquence	Pour cent
médical spécifique	73	6,6
psychologique	37	3,4
alimentaire	39	3,5
social	132	12
familial	113	10,3
administratif	63	5,8
non renseigné	642	58,4
Total	1099	100

Impact de 4ème rang	Fréquence	Pour cent
médical spécifique	39	3,5
psychologique	20	1,8
alimentaire	29	2,6
social	62	5,6
familial	68	6,2
administratif	46	4,2
non renseigné	835	76,0
Total	1099	100

Tableaux 47 et 48: impacts de 3ème et 4ème rang de l'inscription à une liste de discussion "santé"

Impact de 5ème rang	Fréquence	Pour cent
médical spécifique	16	1,5
psychologique	16	1,5
alimentaire	25	2,3
social	20	1,8
familial	25	2,3
administratif	59	5,4
non renseigné	938	85,2
Total	1099	100

Tableau 49: impacts de 5ème rang de l'inscription à une liste de discussion "santé"

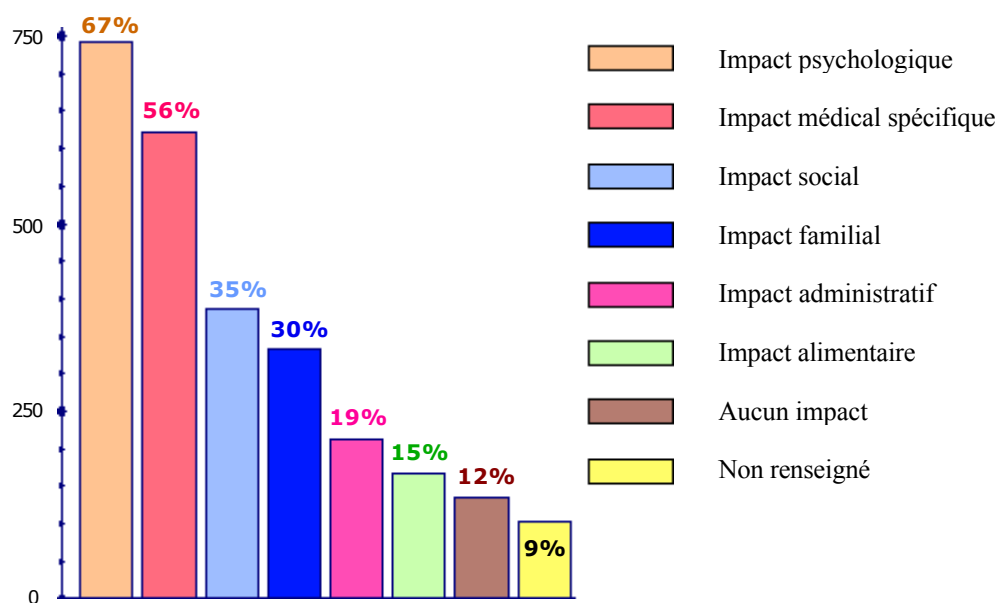


Figure 27: impacts sur leurs abonnés des listes de discussion consacrées à une pathologie rare, grave ou chronique

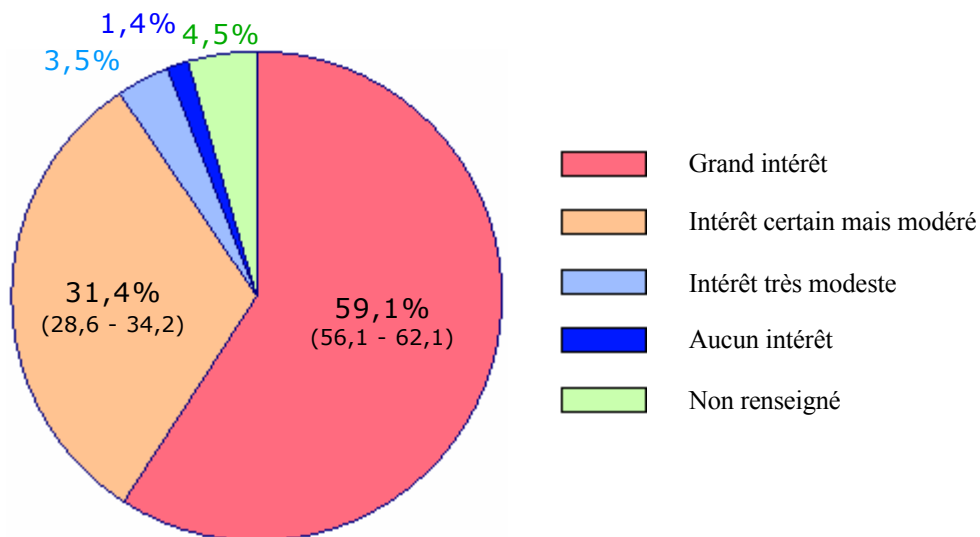


Figure 28: intérêt global des listes de discussion consacrées à une pathologie rare, grave ou chronique (opinion de la population générale)

4.3.1.2 Questionnaire destiné à la population médicale

4.3.1.2.1 Généralités

600 questionnaires ont été recueillis, selon une cinétique décalée, du fait d'un calendrier d'envoi différent de celui du questionnaire destiné à la population générale (figure 29).

26% des médecins ayant répondu ont fourni leur adresse *email*. 79,3% étaient des hommes, 19,3% des femmes (1,3% d'absence de réponse pour le sexe). La moyenne d'âge était de 47 ans (écart-type = 8,5), le plus jeune était âgé de 26 ans, le plus âgé de 78 ans. Dix personnes (1,7%) n'ont pas donné leur âge. La pyramide des âges de la population médicale questionnée est représentée par la figure 30.

58,2% de ces médecins exerçaient en libéral, 27,2% avaient une activité salariée exclusive, et 13,2% une activité mixte (pas de réponse à cette question pour 1,4%). Une proportion à peu près équivalente (27,8 à 28,8%) exerçait seul, à l'hôpital ou bien en cabinet de groupe (figure 31). Sur le plan géographique, ces médecins étaient issus très majoritairement d'un milieu urbain (71,5%), les autres se répartissant en milieu semi-rural (18%) et milieu rural (8,3%); 2,2% n'ont pas répondu à cette question.

44,5% étaient des généralistes et 53,7% des spécialistes (tableau 50 et figure 32).

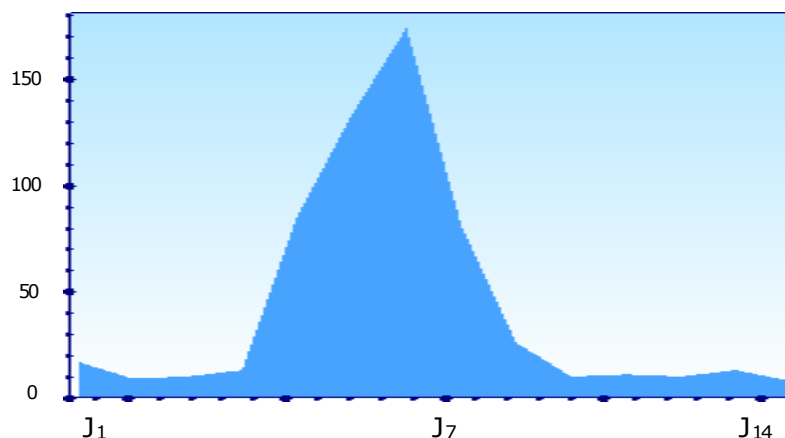


Figure 29: cinétique des réponses au questionnaire (population médicale)

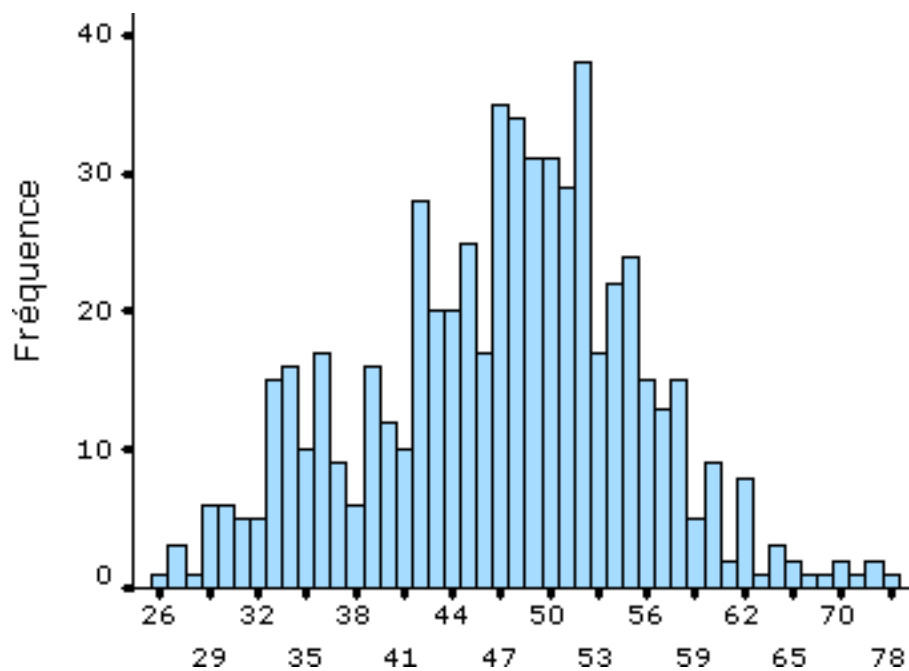


Figure 30: pyramide des âges des médecins ayant répondu au questionnaire

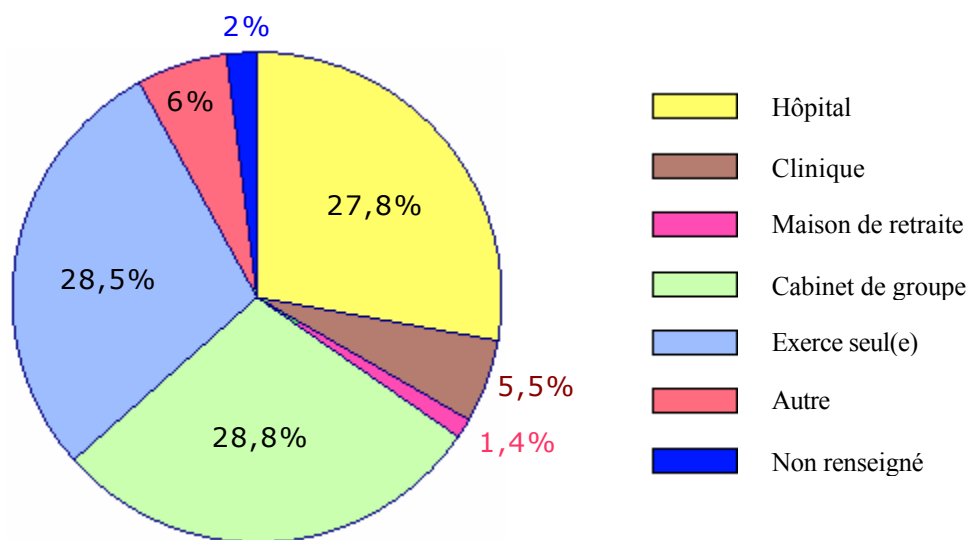


Figure 31: type d'exercice des médecins ayant répondu au questionnaire

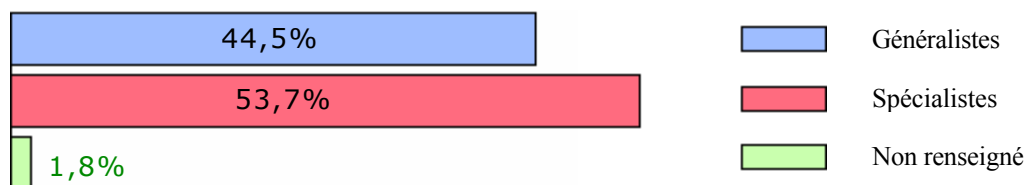


Figure 32: répartition des généralistes et des spécialistes

Spécialité	Fréquence	Pour cent
Médecine générale	267	44,5
Anesthésie / réanimation	3	0,5
Biologie	19	3,2
Cardiologie	10	1,7
Cancérologie	5	0,8
Dermatologie	11	1,8
Endocrinologie	9	1,5
Gynéco-obstétrique	11	1,8
Hématologie	1	0,2
Hépatogastroentérologie	44	7,3
Médecine interne	8	1,3
Néphrologie	25	4,2
Neurologie	21	3,5

Spécialité	Fréquence	Pour cent
Ophthalmologie	4	0,7
Orthopédie/traumatologie	2	0,3
Oto-rhino-laryngologie	7	1,2
Pédiatrie	45	7,5
Pneumologie	10	1,7
Psychiatrie	24	4,0
Radiologie	3	0,5
Rhumatologie	14	2,3
Santé publique	4	0,7
Chirurgie viscérale	2	0,3
Autre	40	6,7
Non renseignée	11	1,8
Total	600	100,0

Tableau 50: spécialités des médecins ayant répondu au questionnaire

4.3.1.2.2 Modalités de l'accès à l'Internet

Près de la moitié des médecins interrogés bénéficiaient d'un accès à l'Internet depuis plus de cinq ans et 85,8% depuis plus de trois ans (tableau 51), et une majorité d'entre eux (61,2%) s'y connectaient à la fois depuis leur domicile et depuis leur lieu d'activité professionnelle (tableau 52). L'accès haut-débit (56,5%) dépassait l'accès bas-débit (38,9%) et 4,6% des médecins ne connaissaient pas le débit de leur connexion.

Ancienneté de l'accès à l'Internet	Fréquence	Pour cent
Moins d'un mois	0	0,0
Entre 1 et 6 mois	2	0,3
Entre 6 mois et 1 an	3	0,5
Entre 1 an et 3 ans	79	13,2
Entre 3 et 5 ans	231	38,5
Plus de 5 ans	284	47,3
Non renseignée	1	0,2
Total	600	100

Tableau 51: ancienneté de l'accès à l'Internet (population médicale)

Lieu de connexion	Fréquence	Pour cent
Domicile	121	20,1
Lieu de travail	108	18,0
Domicile et lieu de travail	367	61,2
PAPI*	2	0,3
Autre lieu	1	0,2
Non renseigné	1	0,2
Total	600	100

(*) Point d'accès public à l'Internet

Tableau 52: lieu de connexion à l'Internet (population médicales)

4.3.1.2.3 Listes de discussion “santé”

Un médecin interrogé sur cinq était abonné à une liste de discussion dans le domaine de la santé, autant l’était à deux listes, et un tiers n’était abonné à aucune liste de discussion “santé” (tableau 53). Une majorité (56,1%) des médecins était attachée à la notion d’anonymat (figure 33)

Nombre de listes	Fréquence	Pour cent
Une liste	123	20,5
Deux listes	127	21,2
Trois listes	64	10,7
Quatre listes	26	4,3
Cinq listes ou plus	58	9,7
Aucune liste	193	32,2
Non renseigné	9	1,4
Total	600	100

Tableau 53: abonnement à des listes dans le domaine de la santé (population médicale)

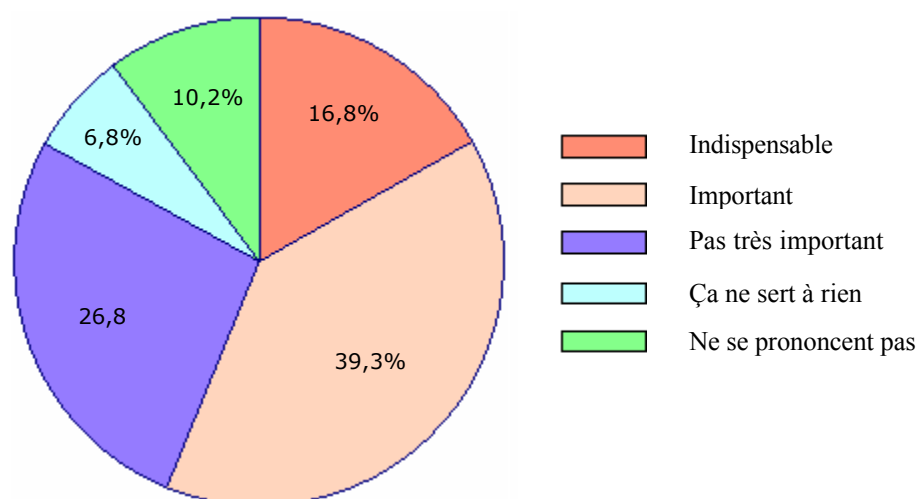


Figure 33: importance accordée à la possibilité d’anonymat sur les listes de discussion “santé” destinées aux patients et à leurs proches (opinion de la population médicale)

4.3.1.2.4 Crédibilité des listes professionnelles

Plus d'un tiers des médecins interrogés accordaient une crédibilité importante aux informations recueillies sur des listes de discussion qui leur étaient réservées, mais la moitié n'y accordaient qu'une crédibilité moyenne (figure 34). Par rapport aux autres sources d'informations médicales utilisées par les professionnels de santé, les médecins sondés estimaient que les listes de discussion professionnelles étaient aussi crédibles pour 48% d'entre eux, et moins crédibles pour 38,2% (figure 35).

4.3.1.2.5 Crédibilité des listes grand public

Seuls 11% des médecins interrogés leur accordaient une crédibilité importante, la moitié n'y accordait qu'une crédibilité moyenne (figure 34), et plus de 30% une crédibilité médiocre. Par rapport aux autres sources d'informations de vulgarisation médicale utilisées par les patients et leurs proches, 45% des les médecins sondés estimaient que les listes de discussion grand public étaient moins crédibles, et 39,3% aussi crédibles (figure 35).

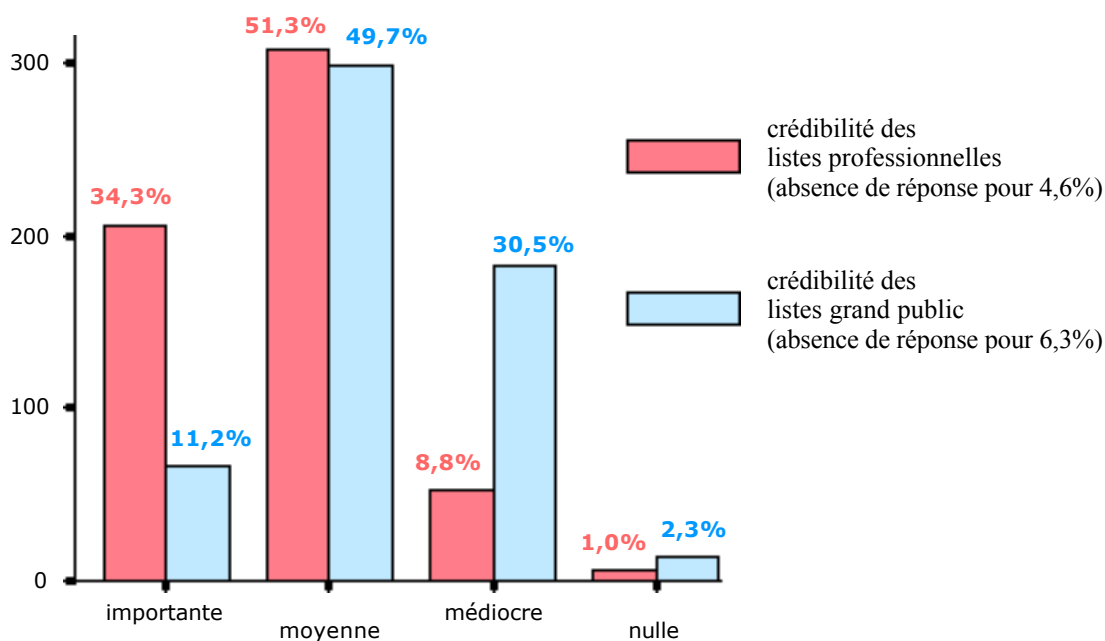


Figure 34: crédibilité absolue des informations recueillies sur les listes de discussion dans le domaine de la santé (opinion de la population médicale)

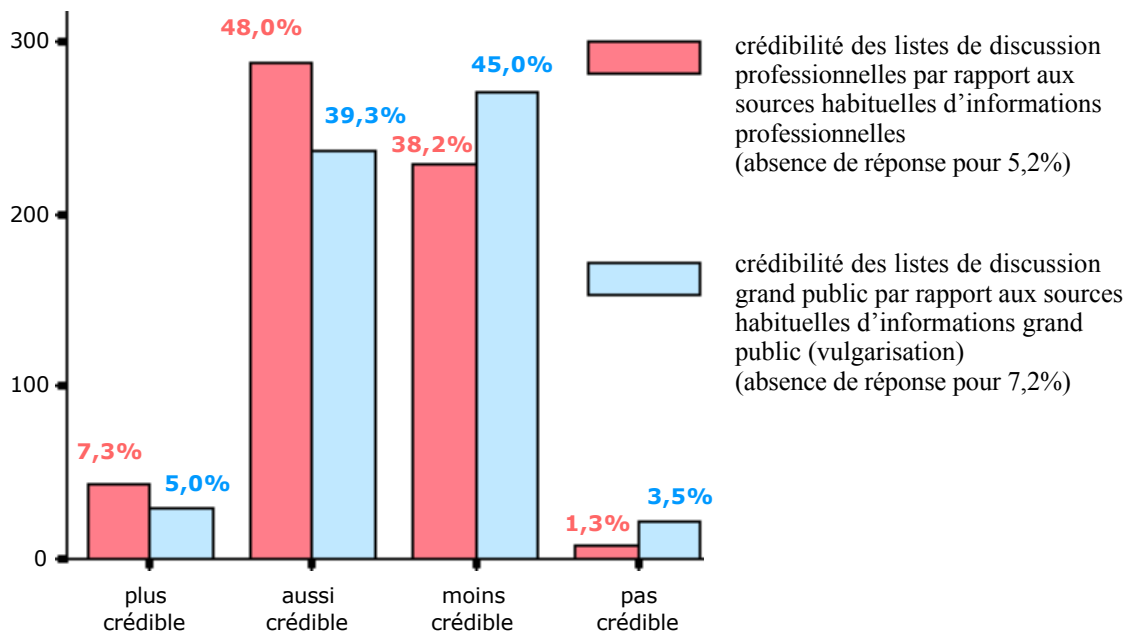


Figure 35: crédibilité relative des informations recueillies sur les listes de discussion dans le domaine de la santé par rapport aux autres sources d'information (opinion de la population médicale)

4.3.1.2.6 Relations avec les patients à propos de l'Internet

Un tiers des médecins interrogés étaient hostiles à leur présence sur une liste de discussion destinée aux patients et à leurs proches, 63% y sont favorables (tableau 54).

92,3% des médecins questionnés pensaient que leurs patients concernés par une pathologie rare, grave ou chronique cherchaient des informations sur l'Internet (1% d'absence de réponse), et 81% estimaient que c'était là une bonne chose (4,7% d'abstention).

46,7% des praticiens avaient déjà reçu en consultation un patient disant qu'il était abonné à une liste de discussion se rapportant à sa pathologie (0,5% d'abstention à la question) et trois médecins sur dix déclaraient avoir déjà conseillé à un patient de s'abonner à une liste de discussion ciblée sur sa pathologie (1,2% n'ont pas répondu à cette question).

Opinion	Raison	Fréquence	Pour cent
OUI (63%)	car source fiable de réponses	75	12,5
	car les médecins peuvent corriger des propos erronés émis par des patients	198	33,0
	pour faire une consultation en ligne	5	0,8
	pour écouter les griefs des patients et de leurs proches vis à vis des soignants	67	11,2
	pour d'autres raisons	33	5,5
NON (32,6%)	car enfreinte à l'intimité des patients	14	2,3
	car les médecins n'apporteraient rien à l'intérêt de la liste	84	14,0
	pour d'autres raisons	98	16,3
non renseignée		26	4,4
Total		600	100

Tableau 54: opinion des médecins quant à l'opportunité de leur présence sur une liste grand public

4.3.1.2.7 Intérêt et impact global

Concernant les informations apportées en consultation par le patient et recueillies par lui sur une liste de discussion ciblée sur sa pathologie, neuf médecins interrogés sur dix estimaient qu'elles pourraient avoir un impact sur la relation médecin-patient, 43% sur le plan décisionnel, 31% sur le plan thérapeutique. 12,3% estimaient que cela ne pouvait avoir aucun impact sur leur manière de prendre en charge le patient et sa pathologie et 1,5% ne se sont pas prononcés (figure 36). Les tableaux 55 à 58 hiérarchisent l'opinion des médecins questionnés quant à l'impact potentiel de ces informations.

Enfin, seuls 15% d'entre eux accordaient un grand intérêt aux listes de discussion ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique et destinées aux patients et à leurs proches, 54% un intérêt certain mais modéré, 25% un intérêt très modeste et 4,7% aucun intérêt (figure 37).

Impact principal	Fréquence	Pour cent
thérapeutique	32	5,3
décisionnel	55	9,2
relationnel	404	67,4
autre	26	4,3
aucun impact	74	12,3
non renseigné	9	1,5
Total	600	100

Impact secondaire	Fréquence	Pour cent
thérapeutique	64	10,7
décisionnel	160	26,7
relationnel	56	9,3
autre	50	8,3
non renseigné	270	45
Total	600	100

Impact de 3ème rang	Fréquence	Pour cent
thérapeutique	83	13,8
décisionnel	29	4,8
relationnel	56	9,3
autre	33	5,5
non renseigné	399	66,6
Total	600	100

Impact de 4ème rang	Fréquence	Pour cent
thérapeutique	8	1,3
décisionnel	14	2,3
relationnel	19	3,2
autre	78	13
non renseigné	481	80,2
Total	600	100

Tableaux 55 à 58: hiérarchies des impacts potentiels des informations issues de listes de discussion grand public, recueillies par des patients et rapportées en consultation (opinion des médecins)

Les réponses renseignées à la rubrique finale “texte libre” du questionnaire sont consignées, pour les plus représentatives d’entre elles, à la section 7.6.2 des annexes.

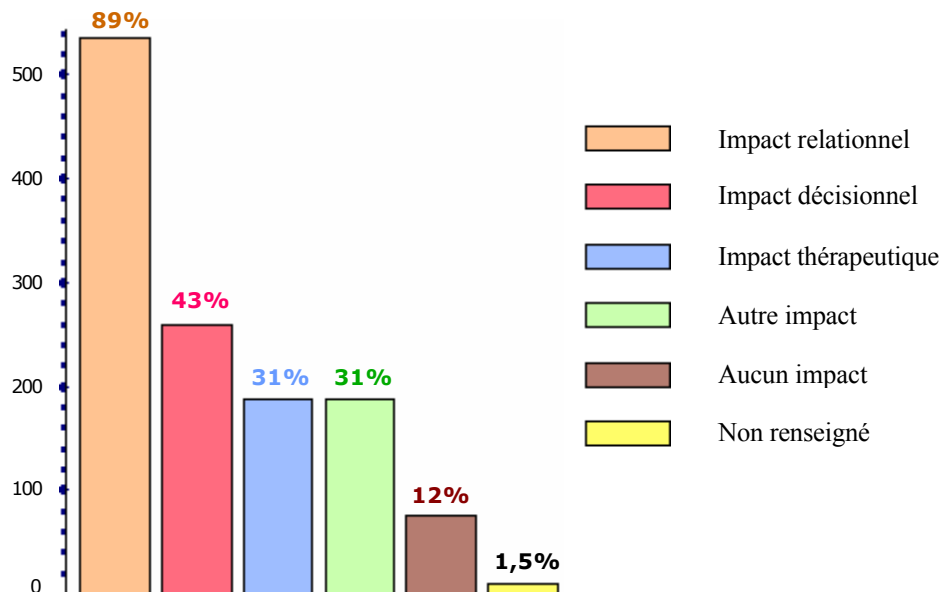


Figure 36: impact des informations recueillies par un patient sur une liste de discussion grand public sur sa prise en charge (opinion de la population médicale)

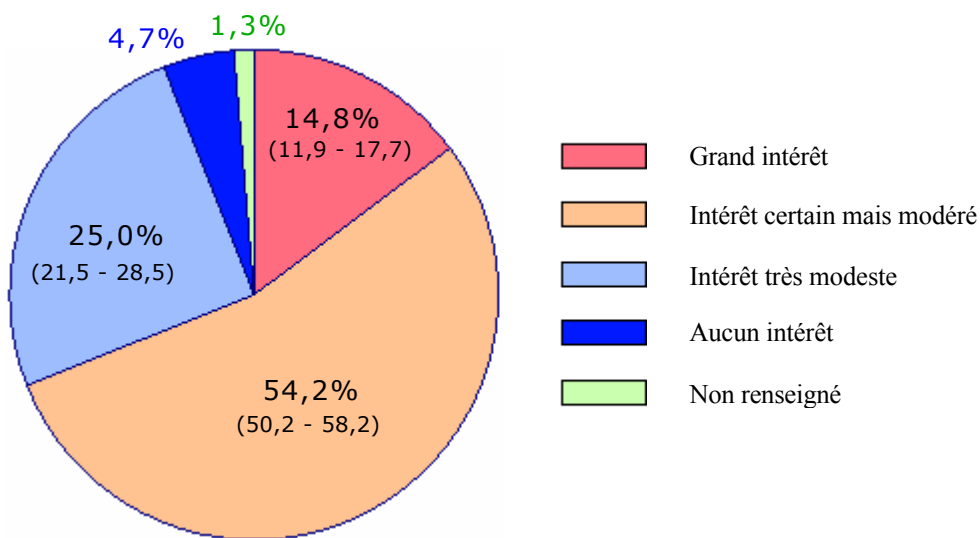


Figure 37: intérêt global des listes de discussion consacrées à une pathologie rare, grave ou chronique, destinées au grand public (opinion de la population médicale)

4.3.2 Statistiques analytiques

4.3.2.1 Questionnaire destiné à la population générale

4.3.2.1.1 Facteurs intervenant sur l'intérêt global

Le sexe était un facteur déterminant dans l'intérêt déclaré par la population générale, puisque les femmes étaient 67,1% à montrer un grand intérêt pour les listes de discussion ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique contre 51,8% des hommes (tableau 59). L'ancienneté de la présence sur une liste jouait également un rôle important, puisque 54,7% des abonnés depuis moins d'un mois accordaient un grand intérêt contre 70,9% pour les abonnés depuis plus de deux ans (tableau 60). Le niveau d'études et l'âge ne jouaient pas de rôle significatif sur l'intérêt global.

71,4% des abonnés qui avaient déjà parlé de leur inscription à une liste de discussion ciblée sur leur pathologie à leur médecin traitant témoignaient un grand intérêt pour les listes "santé", contre 56,4% pour ceux qui n'en avaient jamais parlé; des chiffres comparables étaient retrouvés concernant les médecins spécialistes (tableau 61).

Intérêt	Hommes	Femmes
Grand intérêt	51,8%	67,1%
Intérêt certain mais modéré	41,1%	28,8%
Intérêt très modeste	5,0%	3,0%
Aucun intérêt	2,1	1,1%
Total	100	100

Tableau 59: rôle du facteur sexe sur l'intérêt global déclaré pour les listes (population générale - en % des opinions exprimées) $p < 0,001$

Intérêt	Ancienneté de l'abonnement à une liste "santé"			
	< 6 mois	6 mois à 1 an	1 à 2 ans	> 2 ans
Grand intérêt	58,7% (53 - 64,6)	64,0%	58,0%	70,9% (65,7 - 76,1)
Intérêt certain mais modéré	31,4%	32,2%	36,8%	27,4%
Intérêt très modeste	7,3%	3,3%	2,6%	1,4%
Aucun intérêt	2,6% (0,7 - 4,5)	0,5%	2,6%	0,3% (0,3 - 0,9)
Total	100	100	100	100

Tableau 60: rôle de l'ancienneté de l'abonnement à une liste sur l'intérêt global (population générale - en % des opinions exprimées)

Intérêt	Déjà parlé au médecin traitant (p<0,001)		Déjà parlé au médecin spécialiste (p<0,001)	
	oui	non	oui	non
Grand intérêt	71,4%	56,4%	72,4%	54,2%
Intérêt certain mais modéré	25,8%	36,6%	24,6%	38,6%
Intérêt très modeste	1,8%	5,2%	1,6%	5,6%
Aucun intérêt	1,0%	1,8%	1,4%	1,6%
Total	100	100	100	100

Tableau 61: intérêt global accordé par les patients aux listes de discussion, selon qu'ils en aient ou non parlé à leur médecin (population générale - en % des opinions exprimées)

Intérêt	Médecins abonnés à une liste GP*	Autres professions
Grand intérêt	54,2% (34,7 - 73,7)	62,1% (59,1 - 65,1)
Intérêt certain mais modéré	41,7%	32,7%
Intérêt très modeste	4,1%	3,7%
Aucun intérêt	0%	1,5%
Total	100	100

(*) GP: grand public

Tableau 62: opinion des médecins abonnés à une liste grand public sur l'intérêt global (en % des opinions exprimées) p>0,5

4.3.2.1.2 Facteurs intervenant sur l'impact principal

L'âge jouait un rôle sur la perception de l'impact principal de l'inscription à une liste de discussion "santé": les moins de 40 ans étaient significativement plus nombreux à reconnaître un impact psychologique que les plus de 40 ans, ces derniers étant 16% à ne percevoir aucun impact contre 11,1% pour les moins de 40 ans (tableau 63).

Le facteur sexe différenciail aussi la perception de l'impact principal, avec 50% de femmes déclarant un impact psychologique contre 34% pour les hommes; 10,1% des femmes ne ressentaient aucun impact contre 20,2% pour les hommes (tableau 64).

L'ancienneté sur une liste augmentait la perception des impacts médical spécifique et psychologique, principalement aux dépends de l'absence d'impact (tableau 65).

Le rôle du niveau d'études sur l'impact principal est exposé dans le tableau 66 et celui de la communication avec le médecin traitant et le spécialiste dans le tableau 67.

Impact principal	< 40 ans	≥ 40 ans
médical spécifique	30%	32,2%
psychologique	49,2% (44,9 - 53,5)	39,7% (35,2 - 44,2)
alimentaire	2,1%	2,2%
social	3,6%	5,8%
familial	2,9%	2,6%
administratif	1,1%	1,5%
aucun impact	11,1% (8,4 - 13,8)	16,0% (12,7 - 19,3)
Total	100	100

Tableau 63: rôle du facteur âge sur l'impact principal ressenti par les abonnés d'une liste grand public (en % des opinions exprimées) p<0,05

Impact principal	Hommes	Femmes
médical spécifique	35,3%	29,2%
psychologique	34,0%	49,9%
alimentaire	1,6%	2,4%
social	5,7%	4,1%
familial	2,2%	3,0
administratif	1,0%	1,3%
aucun impact	20,2%	10,1%
Total	100	100

Tableau 64: rôle du facteur sexe sur l'impact principal ressenti par les abonnés d'une liste grand public (en % des opinions exprimées) p<0,001

Impact principal	Ancienneté de l'abonnement à une liste "santé"			
	< 6 mois	6 mois à 1 an	1 à 2 ans	> 2 ans
médical spécifique	27,5% (22,1 - 32,9)	31,0%	31,8%	34,2% (28,6 - 39,8)
psychologique	42,7% (36,7 - 48,7)	44,8%	45,0%	47,1% (41,2 - 53)
alimentaire	2,7%	1,0%	1,8%	2,5%
social	5,0%	4,9%	4,5%	4,0%
familial	3,8%	3,9%	2,3%	1,4%
administratif	1,1%	0,6%	1,4%	1,4%
aucun impact	17,2% (12,6 - 21,8)	13,8%	13,2%	9,4% (6 - 12,8)
Total	100	100	100	100

Tableau 65: rôle de l'ancienneté de l'abonnement sur la perception de l'impact principal (en % des opinions exprimées)

Impact principal	Niveau d'études				
	CAP/BEP	Bac	Bac +2	Bac +2 à +5	> Bac +5
médical spécifique	42,8% (34,5 - 51,1)	27,9%	25,8% (19,5 - 32,1)	27,2%	40,3%
psychologique	34,8% (26,8 - 42,8)	50,4% (42,7 - 58)	47,3%	48,1%	38,8%
alimentaire	1,4%	0,6%	2,2%	2,8%	1,4%
social	4,3%	4,8%	4,8%	5,6%	1,4%
familial	2,2%	1,2%	4,3%	2,8%	1,4%
administratif	0,7%	1,2%	0%	1,9%	2,1%
aucun impact	13,8%	13,9%	15,6%	11,6%	14,6%
Total	100	100	100	100	100

Tableau 66: rôle du niveau d'études sur la perception de l'impact principal (en % des opinions exprimées)

Impact principal	Déjà parlé au médecin traitant (p<0,001)		Déjà parlé au médecin spécialiste (p<0,001)	
	oui	non	oui	non
médical spécifique	35,8%	27,2%	35,3%	26,3%
psychologique	46,6%	43,6%	48,1%	42,5%
alimentaire	3,1%	1,7%	2,1%	2,3%
social	3,1%	5,8%	4,0%	5,5%
familial	2,6%	2,9%	2,1%	3,2%
administratif	1,3%	1,0%	1,2%	1,0%
aucun impact	7,5%	17,8%	7,2%	19,2%
Total	100	100	100	100

Tableau 67: rôle de l'information aux médecins sur l'impact principal (population générale - en % des opinions exprimées)

Impact principal	Médecins abonnés à une liste GP*	Autres professions
médical spécifique	52,6% (29,5 - 75,7)	30,4% (27,5 - 33,3)
psychologique	36,8% (14,5 - 59,1)	45,1% (42 - 48,2)
alimentaire	0%	2,2%
social	0%	4,7%
familial	0%	2,8%
administratif	0%	1,3%
aucun impact	10,6%	13,5%
Total	100	100

(*) GP: grand public

**Tableau 68: opinion des médecins abonnés à une liste grand public
quant à l'impact principal de leur inscription (en % des opinions exprimées)**

4.3.2.1.3 Facteurs intervenant sur le nombre et le but principal des contributions personnelles postées à la liste

Le sexe était un facteur déterminant sur la fréquence des messages postés par les abonnés, les femmes étant plus nombreuses à poster fréquemment (tableau 69), mais l'ancienneté de l'abonnement à la liste (tableau 71) était également un facteur influent. L'âge et le niveau d'études (tableau 70) étaient des facteurs sans influence.

Trois facteurs étaient retrouvés comme ayant un impact sur le but principal des contributions personnelles postées sur une liste: le sexe (tableau 73), le niveau d'études (tableau 74) et l'ancienneté d'abonnement sur la liste (tableau 75).

4.3.2.1.4 Facteurs intervenant sur la satisfaction quant aux réponses

Les femmes étaient plus satisfaites (44,6%) que les hommes (37,1%) des réponses obtenues suite à leurs questions posées sur la liste (tableau 72). Le tableau 76 expose la satisfaction ressentie en fonction du niveau d'études. La satisfaction des médecins abonnés à une liste de discussion grand public ne différait pas significativement de celle des autres professions.

Activité sur la liste	Hommes	Femmes
n'a jamais posté un seul message	22,8%	13,6%
posté une seule fois	9,7%	10,8%
posté moins de 10 fois	32,2%	30,2%
posté une fois par mois	9,1%	7,7%
posté une fois par semaine	8,0%	7,6%
posté plusieurs fois par semaine	18,2%	30,1%
Total	100	100

**Tableau 69: rôle du facteur sexe sur la fréquence des contributions personnelles
(population générale - en % des opinions exprimées) p<0,001**

Activité sur la liste	Niveau d'études				
	CAP/BEP	Bac	Bac +2	Bac +2 à +5	> Bac +5
n'a jamais posté	15,4%	14,9%	17,8%	14,7%	19,4%
posté une seule fois	11,4%	9,2%	15,4%	8,7%	9,7%
posté moins de 10 fois	27,5%	30,5%	27,9%	35,0%	28,5%
posté une fois par mois	6,7%	6,9%	5,5%	9,8%	11,5%
posté une fois par semaine	7,4%	6,9%	10,0%	7,2%	8,5%
posté plusieurs fois/semaine	31,6% (24,1 - 39,1)	31,6%	23,4%	24,6%	22,4% (16 - 28,8)
Total	100	100	100	100	100

**Tableau 70: rôle du niveau d'études sur la fréquence des contributions personnelles
(population générale - en % des opinions exprimées)**

Activité sur la liste	Ancienneté de l'abonnement à une liste "santé"			
	< 6 mois	6 mois à 1 an	1 à 2 ans	> 2 ans
n'a jamais posté	22,1% (17,2 - 26,9)	14,6%	15,3%	9,6% (6,3 - 12,9)
posté une seule fois	17,4%	14,6%	6,4%	2,7%
posté moins de 10 fois	30,1%	35,7%	34,0%	26,7%
posté une fois par mois	3,5%	8,3%	8,1%	13,7%
posté une fois par semaine	7,4%	9,4%	7,7%	7,3%
posté plusieurs fois/semaine	19,5% (14,9 - 24,1)	17,4%	28,5%	40,0% (34,4 - 45,5)
Total	100	100	100	100

**Tableau 71: rôle de l'ancienneté de l'abonnement à la liste sur la fréquence des contributions
personnelles (population générale - en % des opinions exprimées)**

Satisfaction	Hommes	Femmes
beaucoup de réponses satisfaisantes	37,1%	44,6%
peu de réponses mais satisfaisantes	47,7%	47,0%
reçu des réponses mais non satisfaisantes	10,1%	5,0%
pas reçu de réponse	5,1%	3,4%
Total	100	100

**Tableau 72: rôle du facteur sexe sur la satisfaction quant aux réponses obtenues
(population générale - en % des opinions exprimées) p=0,018**

But principal des contributions	Hommes		Femmes	
demandeur un renseignement médical	36,5%	Demander 57,8% (51,9 - 63,7)	38,1%	Demander 71,0% (67,4 - 74,6)
demandeur un renseignement d'ordre psychologique	3,7%		3,4%	
demandeur un renseignement d'ordre alimentaire	1,5%		1,1%	
demandeur un renseignement concernant l'hygiène	0,7%		1,0%	
demandeur un renseignement d'ordre social	1,1%		1,3%	
demandeur un renseignement d'ordre administratif	0%		0,5%	
demandeur un autre type de renseignement	6,6%		3,7%	
trouver du réconfort moral	7,7% (4,5 - 10,9)		21,9% (18,6 - 25,1)	
donner du réconfort moral	18,8%	Répondre 37,7% (31,9 - 43,5)	18,4%	Répondre 28,0% (24,5 - 31,5)
répondre à une question d'ordre médical	11,5%		4,3%	
répondre à une question d'ordre psychologique	3,3%		1,9%	
répondre à une question d'ordre alimentaire	0,4%		1,1%	
répondre à une question concernant l'hygiène	1,5%		0,5%	
répondre à une question d'ordre social	1,1%		1,3%	
répondre à une question d'ordre administratif	1,1%		0,5%	
parler d'autre chose que de la maladie	4,5%		1,0%	
Total	100		100	

**Tableau 73: rôle du facteur sexe sur le but principal des contributions personnelles
(population générale - en % des opinions exprimées)**

But principal des contributions	CAP/BEP %		Bac %		Bac +2 %		Bac+2 à +5 %		> Bac +5 %	
demander renseignement médical	36,7	71,9 64-79	39,5	70,8	36,3	72,1	37,8	66,2	37,2	52,8 44-61
demander renseignement psychologique	1,6		4,0		5,4		3,7		2,3	
demander renseignement alimentation	3,1		0		0,6		1,3		0,8	
demander renseignement hygiène	0		0,7		1,8		1,0		0,8	
demander renseignement social	0,8		0,7		1,8		1,7		0,8	
demander renseignement administratif	0		0,7		0,6		0,3		0	
demander autre renseignement	7,0		5,3		6,0		2,7		3,9	
trouver du réconfort moral	22,7 15-30		19,9		19,6		17,7		7,0 2,6-11,4	
donner du réconfort moral	18,0	26,5 19-34	23,2	29,2	18,5	26,9	15,4	29,7	21,7	45,1 36-54
répondre question d'ordre médical	2,3		4,0		2,4		6,0		18,6 12-25	
répondre question psychologie	3,9		1,3		2,4		2,7		1,6	
répondre question sur l'alimentation	0		0,7		0,6		2,0		0	
répondre question sur l'hygiène	0		0		1,2		1,0		1,6	
répondre question d'ordre social	2,3		0		1,2		1,3		0,8	
répondre question administrative	0		0		0,6		1,3		0,8	
parler d'autre chose que de la maladie	1,6		0		1,0		4,1		2,1	
Total	100		100		100		100		100	

**Tableau 74: rôle du niveau d'études sur le but principal des contributions personnelles
(population générale - en % des opinions exprimées)**

But principal des contributions	< 6 mois %		6 à 12 mois %		1 à 2 ans %		> 2 ans %	
demander renseignement médical	36,9	76,5 71-82	45,4 38 - 52	72,5	36,4	61,1	31,7 26 - 37	57,9 52-64
demander renseignement psychologique	5,7		1,6		4,0		1,5	
demander renseignement alimentation	0,9		1,2		1,0		1,9	
demander renseignement hygiène	0,9		1,2		0		1,1	
demander renseignement social	0,9		1,6		1,0		1,9	
demander renseignement administratif	0		0,5		1,0		0	
demander autre renseignement	6,2		3,2		1,5		6,7	
trouver du réconfort moral	25,0 19 - 31		17,8		16,2		13,1 9 - 17	
donner du réconfort moral	13,7 9 - 18	21,6 16-27	17,8	26,3	20,7	36,3	22,0 17 - 27	39,1 33-45
répondre question d'ordre médical	2,6		5,4		8,1		9,7	
répondre question psychologie	1,8		1,6		3,5		2,6	
répondre question sur l'alimentation	0,9		0,5		0,5		1,5	
répondre question sur l'hygiène	0,4		0		1,0		1,5	
répondre question d'ordre social	2,2		0,5		1,0		1,1	
répondre question administrative	0		0,5		1,5		0,7	
parler d'autre chose que de la maladie	1,9		1,2		2,6		3,0	
Total	100		100		100		100	

**Tableau 75: rôle de l'ancienneté de l'abonnement sur le but principal des contributions personnelles
(population générale - en % des opinions exprimées)**

Satisfaction	Niveau d'études				
	CAP/BEP	Bac	Bac +2	Bac +2 à +5	> Bac +5
beaucoup de réponses satisfaisantes	54,9% (46 - 63,8)	45,7%	43,6%	35,7%	38,5% (29,6 - 47,3)
peu de réponses mais satisfaisantes	32,8%	45,7%	47,7%	53,9%	47,9%
reçu des réponses mais non satisfaisantes	7,4%	6,4%	5,4%	7,1%	6,8%
pas reçu de réponse	4,9%	2,1%	3,4%	3,3%	6,8%
Total	100	100	100	100	100

**Tableau 76: rôle du niveau d'études sur la satisfaction quant aux réponses obtenues
(en % des opinions exprimées)**

4.3.2.1.5 Facteurs intervenant sur la perception de la crédibilité

L'âge était sans influence significative. Les femmes étaient plus nombreuses à accorder une crédibilité importante (61,4%) que les hommes (49,9%) aux informations recueillies sur une liste de discussion ciblée sur une pathologie rare, grave ou chronique (tableau 77). L'ancienneté de l'abonnement à une telle liste modifiait également la perception de la crédibilité (tableau 78).

Crédibilité	Hommes	Femmes
importante	49,9%	61,4%
moyenne	46,4%	37,2%
médiocre	2,9%	1,1%
nulle	0,9%	0,3%
Total	100	100

Tableau 77: rôle du facteur sexe sur la perception de la crédibilité des informations recueillies sur une liste (population générale - en % des opinions exprimées) p=0,001

Crédibilité	Ancienneté de l'abonnement à une liste "santé"			
	< 6 mois	6 mois à 1 an	1 à 2 ans	> 2 ans
importante	55,9% (50,1 - 61,7)	59,8%	54,7%	63,5% (57,8 - 69,1)
moyenne	40,5%	38,8%	44,0%	34,1%
médiocre	2,5%	1,4%	0,9%	1,7%
nulle	1,1%	0%	0,4%	0,7%
Total	100	100	100	100

Tableau 78: rôle de l'ancienneté de l'abonnement à une liste sur la perception de la crédibilité des informations recueillies sur une liste (population générale - en % des opinions exprimées)

4.3.2.1.6 Facteurs intervenant sur la perception de la crédibilité comparative (listes de discussion vs entretiens médicaux)

Les femmes étaient 20,8% à considérer les informations issues de leur liste plus crédibles par rapport à celles recueillies lors des entretiens médicaux contre 15,6% pour les hommes (tableau 79). Le niveau d'étude semblait logiquement avoir la même influence sur la crédibilité comparative que sur la crédibilité absolue (tableau 80). L'expérience des abonnés sur les listes de discussion jouait aucun rôle significatif sur la crédibilité comparative (tableau 81).

L'opinion des médecins abonnés à une liste grand public est détaillée dans le tableau 82.

Crédibilité comparative	Hommes	Femmes
liste plus crédible que médecins	15,6%	20,8%
liste aussi crédible que médecins	69,4%	69,2%
liste moins crédible que médecins	13,5%	9,2%
liste pas crédible	1,5%	0,9%
Total	100	100

Tableau 79: rôle du facteur sexe sur la perception de la crédibilité comparative des informations issues de listes de discussion par rapport aux entretiens médicaux (population générale - en % des opinions exprimées) p=0,046

Crédibilité comparative	Niveau d'études				
	CAP/BEP	Bac	Bac +2	Bac +2 à +5	> Bac +5
liste plus crédible que médecins	30,1% (22,5 - 37,6)	18,0%	17,8%	17,8%	14,0% (8,4 - 19,6)
liste aussi crédible que médecins	60,8%	69,8%	74,6%	70,2%	68,0%
liste moins crédible que médecins	7,7%	11,6%	6,6%	11,1%	16,0%
liste pas crédible	1,4%	0,6%	1,0%	0,9%	2,0%
Total	100	100	100	100	100

Tableau 80: rôle du niveau d'études sur la perception de la crédibilité comparative des informations issues de listes de discussion par rapport aux entretiens médicaux (population générale - en % des opinions exprimées)

Crédibilité comparative	Ancienneté de l'abonnement à une liste "santé"			
	< 6 mois	6 mois à 1 an	1 à 2 ans	> 2 ans
liste plus crédible que médecins	20% (15,2 - 24,8)	15,5% (10,6 - 20,4)	18,4%	22,0% (17,2 - 26,8)
liste aussi crédible que médecins	58,5%	74,9%	68,0%	65,8%
liste moins crédible que médecins	9,4%	8,6%	12,3%	10,5%
liste pas crédible	1,9%	1,0%	1,3%	1,7%
Total	100	100	100	100

Tableau 81: rôle de l'ancienneté de l'abonnement sur la perception de la crédibilité comparative des informations issues de listes de discussion par rapport aux entretiens médicaux (population générale - en % des opinions exprimées)

Crédibilité comparative	Médecins abonnés à une liste GP*	Autres professions
liste plus crédible que médecins	14,3%	19,1%
liste aussi crédible que médecins	52,4%	69,8%
liste moins crédible que médecins	33,3% (12,6 - 53,9)	10,0% (8,1 - 11,8)
liste pas crédible	0%	1,1%
Total	100	100

(*) GP: grand public

Tableau 82: opinion des médecins abonnés à une liste grand public quant à leur perception de la crédibilité comparative des informations issues de la liste par rapport aux entretiens avec leurs confrères (en % des opinions exprimées) p<0,01

4.3.2.1.7 Facteurs jouant sur l'importance de la possibilité d'anonymat

Le seul facteur retrouvé ayant une influence sur le souhait des personnes interrogées était le sexe (tableau 83), les autres facteurs étudiés n'ayant pas d'influence significative (ancienneté, profession - y compris les médecins -, niveau d'études).

Possibilité d'anonymat	Hommes	Femmes
c'est indispensable	20,5%	14,5%
c'est important	33,7%	45,2%
ce n'est pas très important	37,5%	33,8%
c'est inutile	8,4%	6,6%
Total	100	100

Tableau 83: rôle du facteur sexe sur la perception de l'importance de l'anonymat (population générale - en % des opinions exprimées) $p=0,002$

4.3.2.1.8 Facteurs intervenant sur le souhait de la présence de médecins sur des listes destinées au grand public

Aucun des facteurs étudiés (sexe, profession, niveau d'études, satisfaction quant aux réponses obtenues, ancienneté de l'abonnement) n'a montré d'influence significative sur le souhait de la présence médicale sur les listes grand public.

4.3.2.1.9 Facteurs intervenant sur la communication patient-médecin

Le sexe était un facteur modifiant légèrement la communication médecin-patient, avec 39,4% de femmes ayant déjà parlé de l'existence de leur liste de discussion à leur médecin traitant contre 35,8% pour les hommes, et respectivement 44,3% et 40,1% pour le médecin spécialiste.

L'âge était un facteur plus important, comme le montrent les tableaux 84, les plus âgés étant nettement plus enclins à parler de leur liste de discussion avec leur médecin traitant (non significatif pour les médecins spécialistes). L'ancienneté de l'abonnement à une liste ciblée sur une pathologie rare, grave ou chronique était un facteur déterminant, avec une croissance de la communication patient-médecin avec le temps (figures 38 et 39). *A contrario*, l'élévation du niveau d'études était plus volontiers corrélée à une diminution de la communication patient-médecin (figures 40 et 41).

Par ailleurs, l'obtention - sur une liste - de réponses de qualité et de quantité perçues comme importantes favorisait la communication patient-médecin, ainsi que l'exposent les tableaux 86 et 87.

La crédibilité absolue jouait un rôle significatif sur la communication patient-médecin, et de manière beaucoup plus importante vis à vis du médecin spécialiste (figures 42 et 43).

L'intérêt global accordé par la population générale aux listes de discussion "santé" était déterminant dans le fait que les abonnés en parlent à leurs médecins, comme le montrent les figures 44 et 45. Enfin, l'impact principal ressenti par les abonnés intervenait également sur la communication patient-médecin (tableaux 88 et 89).

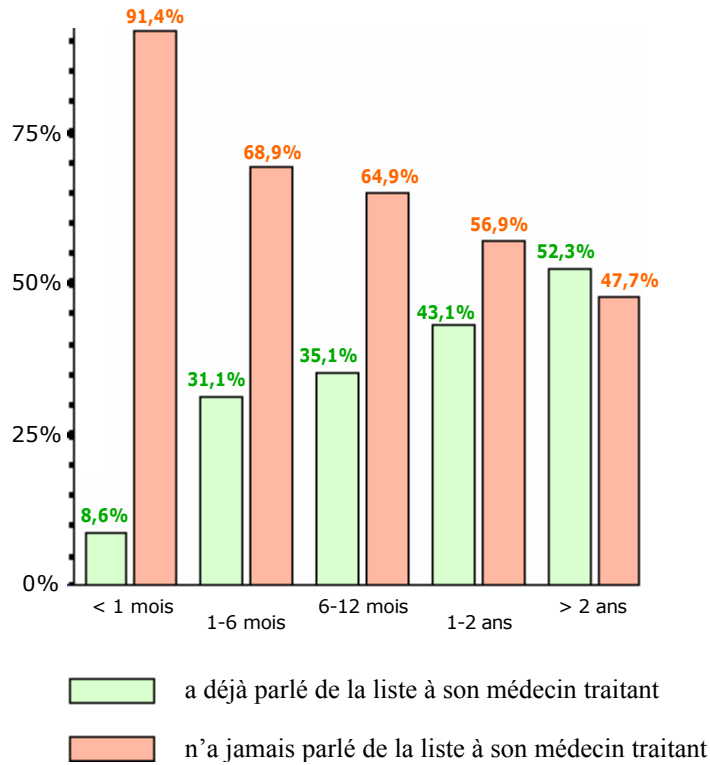


Figure 38: rôle de l'ancienneté sur la communication patient-médecin traitant quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées)

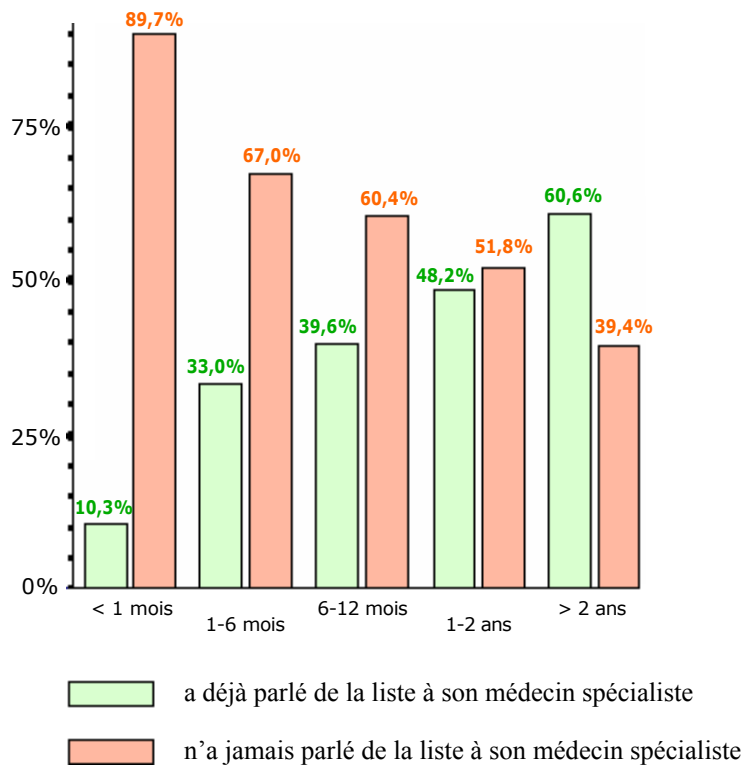


Figure 39: rôle de l'ancienneté sur la communication patient-médecin spécialiste quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées)

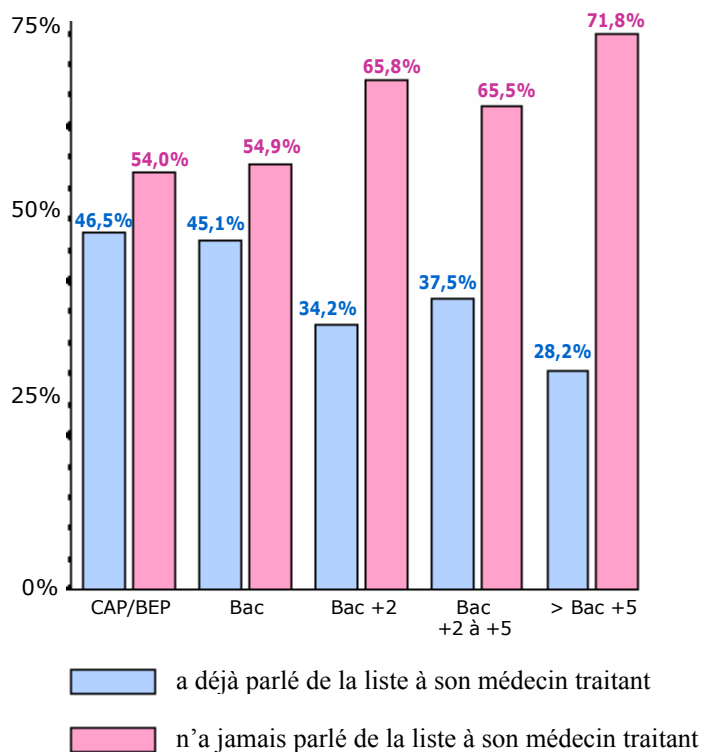


Figure 40: rôle du niveau d'études sur la communication patient-médecin traitant quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées)

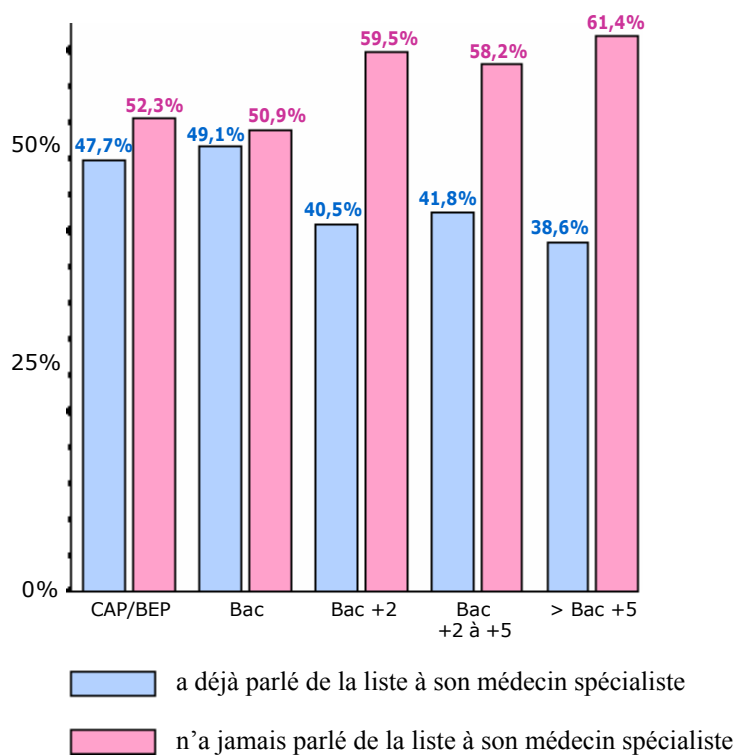


Figure 41: rôle du niveau d'études sur la communication patient-médecin spécialiste quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées)

Déjà parlé de la liste au médecin traitant	< 40 ans	≥ 40 ans
Oui	31,9% (28 - 35,8)	45,1% (40,6 - 49,6)
Non	68,1%	54,9%
Total	100	100

Tableau 84: rôle du facteur âge sur la communication patient-médecin traitant quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées) p<0,001

Déjà parlé de la liste au médecin spécialiste	< 40 ans	≥ 40 ans
Oui	40,7% (36,5 - 44,8)	45,2% (40,7 - 49,7)
Non	59,3%	54,8%
Total	100	100

Tableau 85: rôle du facteur âge sur la communication patient-médecin spécialiste quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées) p=0,2

Déjà parlé de la liste au médecin traitant	Qualité et quantité des réponses reçues			
	beaucoup de réponses satisfaisantes	peu de réponses, mais satisfaisantes	reçu des réponses, mais non satisfaisantes	pas reçu de réponse
Oui	50,1% (44,8 - 55,4)	37,0%	40,4%	34,4% (18 - 51)
Non	49,9%	63,0%	59,6%	65,6%
Total	100	100	100	100

Tableau 86: rôle de la satisfaction quant aux réponses obtenues sur la liste, sur la communication patient-médecin traitant (en % des opinions exprimées)

Déjà parlé de la liste au médecin spécialiste	Qualité et quantité des réponses reçues			
	beaucoup de réponses satisfaisantes	peu de réponses, mais satisfaisantes	reçu des réponses, mais non satisfaisantes	pas reçu de réponse
Oui	53,1% (44,7 - 58,4)	45,5%	42,3%	38,7% (21 - 56)
Non	46,9%	54,5%	57,7%	61,3%
Total	100	100	100	100

Tableau 87: rôle de la satisfaction quant aux réponses obtenues sur la liste, sur la communication patient-médecin spécialiste (en % des opinions exprimées)

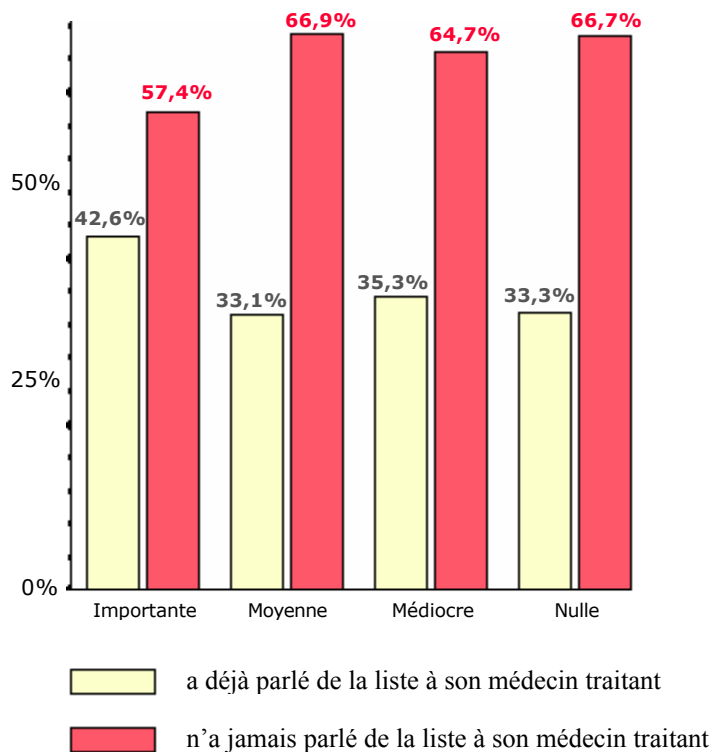


Figure 42: rôle de la crédibilité de la liste sur la communication patient-médecin traitant quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées)

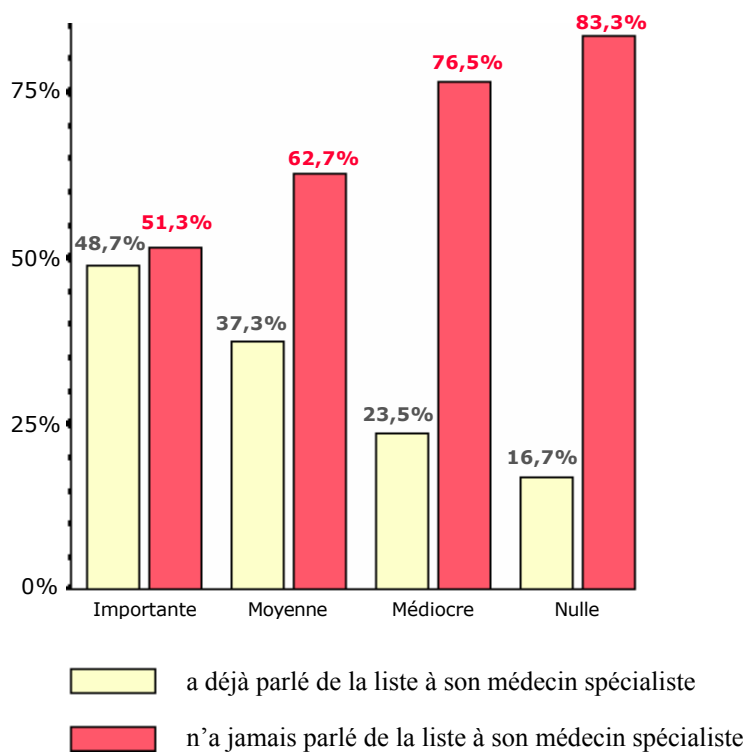


Figure 43: rôle de la crédibilité de la liste sur la communication patient-médecin spécialiste quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées)

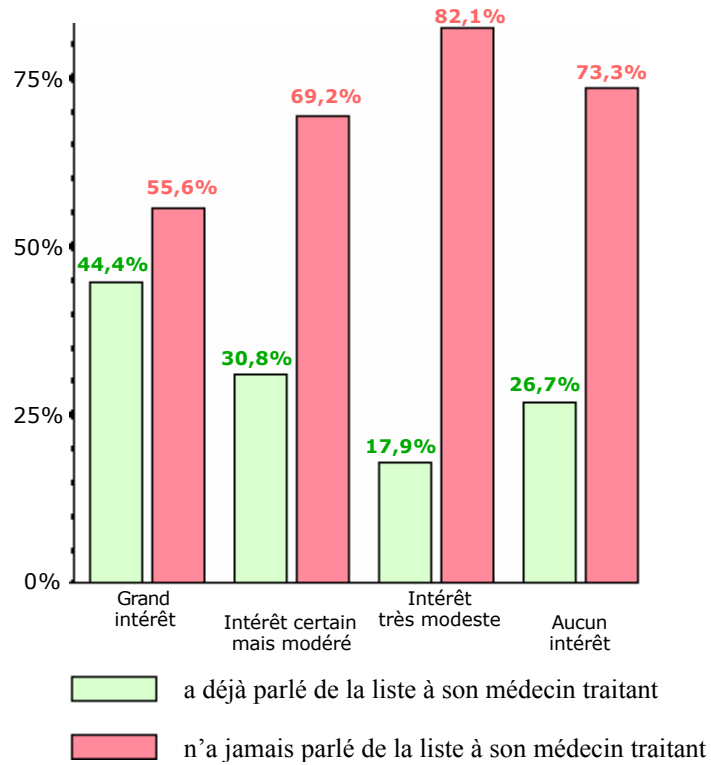


Figure 44: rôle de l'intérêt global pour les listes sur la communication patient-médecin traitant quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées)

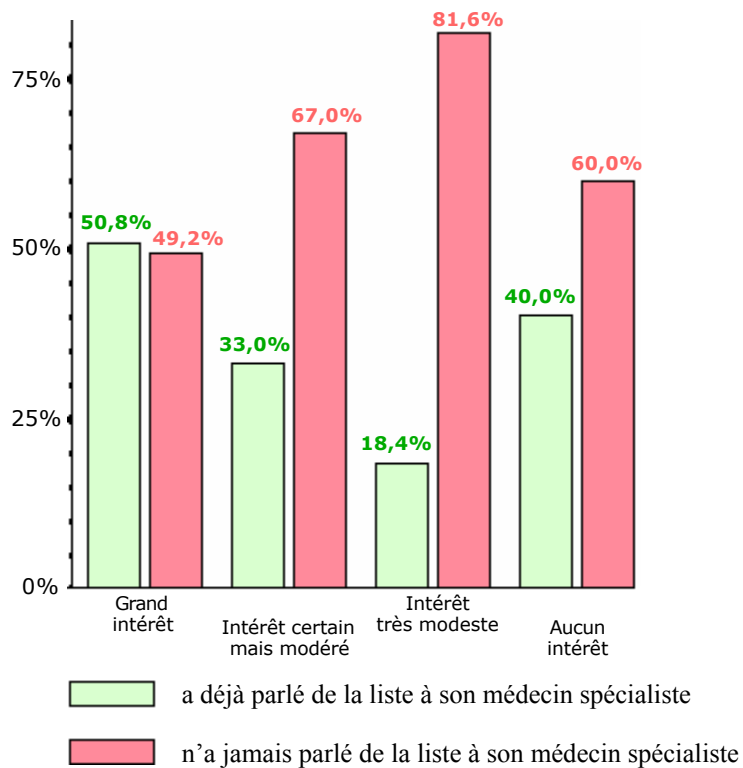


Figure 45: rôle de l'intérêt global pour les listes sur la communication patient-médecin spécialiste quant aux listes de discussion (en % des opinions exprimées)

Déjà parlé au médecin traitant	Impact principal ressenti suite à l'abonnement à une liste "santé"					
	médical	psychologique	alimentaire	social	administratif	aucun impact
Oui	46,3%	41,2%	54,5%	26,1%	45,5%	21,6%
Non	53,7%	58,8%	45,5%	73,9%	54,5%	78,4%
Total	100	100	100	100	100	100

Tableau 88: rôle de l'impact principal ressenti sur la communication patient-médecin traitant (en % des opinions exprimées)

Déjà parlé au médecin spécialiste	Impact principal ressenti suite à l'abonnement à une liste "santé"					
	médical	psychologique	alimentaire	social	administratif	aucun impact
Oui	52,2%	48,0%	42,9%	37,0%	50,0%	23,5%
Non	47,8%	52,0%	57,1%	63,0%	50,0%	76,5%
Total	100	100	100	100	100	100

Tableau 89: rôle de l'impact principal ressenti sur la communication patient-médecin spécialiste (en % des opinions exprimées)

4.3.2.1.10 Autres données extraites de l'analyse

Le niveau d'études se répartissait différemment selon le sexe (tableau 90). De nombreux facteurs intervenaient sur le tutoiement pratiqué par les abonnés d'une liste: le sexe (tableau 91), l'âge (tableau 92), l'ancienneté sur la liste (tableau 93) et le niveau d'études (tableau 94). Les adhérents d'associations de malades avaient plus volontiers rencontré d'autres abonnés de leur liste de discussion (tableau 95).

Niveau d'études	Hommes	Femmes
CAP/BEP	12,9%	15,2%
Bac	12,4%	18,8%
BAC +2	18,7%	20,1%
Bac +2 à +5	31,3%	34,3%
Plus de bac +5	24,7%	11,6%
Total	100	100

Tableau 90: répartition du niveau d'études selon le sexe (population générale - en % des opinions exprimées) p<0,001

Pratique le tutoiement sur la liste	Hommes	Femmes
Oui	58,4%	68,2%
Non	41,6%	31,8%
Total	100	100

Tableau 91: rôle du facteur sexe sur le tutoiement entre les abonnés sur leur liste (en % des opinions exprimées) p=0,002

Pratique le tutoiement sur la liste	< 40 ans	≥ 40 ans
Oui	70,0% (66,1 - 73,9)	59,3% (54,8 - 63,8)
Non	30,0%	40,7%
Total	100	100

Tableau 92: rôle du facteur âge sur le tutoiement entre les abonnés sur leur liste (en % des opinions exprimées) p<0,001

Pratique le tutoiement sur la liste	Ancienneté de l'abonnement à une liste "santé"			
	< 6 mois	6 mois à 1 an	1 à 2 ans	> 2 ans
Oui	58,1% (52,2 - 64)	64,3%	63,1%	75,0% (70 - 80)
Non	41,9%	35,7%	36,9%	25,0%
Total	100	100	100	100

Tableau 93: rôle du facteur ancienneté de l'abonnement sur le tutoiement entre les abonnés sur leur liste (en % des opinions exprimées)

Pratique le tutoiement sur la liste	Niveau d'études				
	CAP/BEP	Bac	Bac +2	Bac +2 à +5	> Bac +5
Oui	71,3% (63,9 - 78,7)	66,9%	54,6% (47,4 - 61,8)	67,2%	63,2%
Non	28,7%	33,1%	45,4%	32,8%	36,8%
Total	100	100	100	100	100

Tableau 94: rôle du facteur niveau d'études sur le tutoiement entre les abonnés sur leur liste (en % des opinions exprimées)

Adhésion à une association de malades	Déjà réellement rencontré un autre abonné ?	
	Oui	Non
Oui	62,1%	38,1%
Non	37,9%	61,9%
Total	100	100

Tableau 95: rôle de l'adhésion à une association de malades sur le fait que des abonnés s'étant connus sur une même liste se rencontrent (en % des opinions exprimées) $p < 0,001$

Activité sur la liste	Médecins abonnés à une liste GP*	Autres professions
n'a jamais posté un seul message	12,5%	16,9%
posté une seule fois	8,3%	10,4%
posté moins de 10 fois	25,0%	30,9%
posté une fois par mois	12,5%	8,1%
posté une fois par semaine	4,2%	7,8%
posté plusieurs fois par semaine	37,5%	25,9%
Total	100	100

(*) GP: grand public

**Tableau 96: activité de messagerie des médecins abonnés à une liste grand public
(en % des opinions exprimées)**

Ancienneté sur la liste	Hommes	Femmes
moins d'un mois	6,2%	5,7%
entre 1 et 6 mois	15,3%	24,6%
entre 6 mois et 1 an	19,8%	21,4%
entre 1 et 2 ans	25,1%	21,7%
plus de 2 ans	33,6%	26,6%
Total	100	100

**Tableau 97: ancienneté de l'abonnement à une liste selon le sexe
(population générale - en % des opinions exprimées) p=0,006**

La moyenne d'âge des femmes était de 38 ans et demi, et de 42 ans et 10 mois pour les hommes.

4.3.2.2 Questionnaire destiné à la population médicale

4.3.2.2.1 Facteurs intervenant sur l'intérêt global

L'âge, le sexe et la spécialité médicale ne jouaient pas de rôle significatif, pas plus qu'un secteur d'activité professionnelle plutôt orienté vers l'hôpital ou le libéral. Le facteur le plus déterminant était l'inscription ou non à une ou plusieurs listes de discussion "santé" (tableaux 99 et 100).

Intérêt global	< 47 ans	≥ 47 ans
Grand intérêt	15,3%	14,9%
Intérêt certain mais modéré	57,3%	52,4%
Intérêt très modeste	24,2%	26,2%
Aucun intérêt	3,2%	5,5%
Total	100	100

Tableau 98: rôle de l'âge des praticiens sur l'intérêt global accordé aux listes (population médicale - en % des opinions exprimées) $p < 0,30$

Intérêt global	Médecins abonnés à combien de listes dans le domaine de la santé ?					
	aucune	1 liste	2 listes	3 listes	4 listes	≥ 5 listes
Grand intérêt	10,1% (5,8 - 14,4)	16,5%	15,9%	17,2%	23,1%	22,9% (12 - 33,9)
Intérêt certain mais modéré	46,0%	55,4%	67,5%	54,7%	50,0%	59,6%
Intérêt très modeste	38,1% (31,2 - 45)	22,3%	13,5%	25,0%	23,1%	14,0% (4,9 - 23)
Aucun intérêt	5,8%	5,8%	3,1%	3,1%	3,8%	3,5%
Total	100	100	100	100	100	100

**Tableau 99: rôle du nombre de listes souscrites par les praticiens sur l'intérêt global
(population médicale - en % des opinions exprimées)**

Intérêt global	inscrits à aucune liste "santé"	inscrits à au moins 1 liste "santé"
Grand intérêt	10,0% (5,7 - 14,3)	17,8% (14 - 21,6)
Intérêt certain mais modéré	46,0%	59,4%
Intérêt très modeste	38,2% (31,3 - 45,1)	18,7% (14,8 - 22,5)
Aucun intérêt	5,8%	4,1%
Total	100	100

**Tableau 100: rôle de l'inscription à une ou plusieurs listes sur l'intérêt global
(population médicale - en % des opinions exprimées) p<0,001**

4.3.2.2.2 Facteurs intervenant sur l'impact potentiel principal

Plusieurs facteurs intervenaient de manière significative sur l'impact potentiel principal d'informations recueillies par un patient et rapportées en consultation au praticien: la spécialité (tableau 102), le secteur d'activité professionnelle (tableau 103) et le nombre de listes souscrites par le praticien (tableau 104). Le sexe (tableau 101) et l'âge (tableau 102) étaient sans influence significative.

Impact potentiel principal	Hommes	Femmes
thérapeutique	6,4%	1,8%
décisionnel	9,3%	9,0%
relationnel	66,9%	73,9%
autre	4,7%	3,6%
aucun impact	12,7%	11,7%
Total	100	100

**Tableau 101: rôle du sexe des praticiens sur l'impact potentiel principal
(population médicale - en % des opinions exprimées) p=0,4**

Impact potentiel principal	Spécialité p<0,025		Age p>0,5	
	généralistes	spécialistes	< 47 ans	≥ 47 ans
thérapeutique	6,4%	4,7%	5,7%	5,3%
décisionnel	11,7%	7,3%	10,2%	8,6%
relationnel	69,9%	67,0%	65,2%	70,3%
autre	4,1%	4,8%	4,1%	4,8%
aucun impact	7,9% (4,6 - 11,1)	16,2% (12,1 - 20,3)	14,8%	11,0%
Total	100	100	100	100

**Tableau 102: rôle de l'âge et de la spécialité des praticiens sur l'impact potentiel principal
(population médicale - en % des opinions exprimées)**

Impact potentiel principal	Secteur d'activité professionnelle					
	hôpital	clinique	maison de retraite	cabinet de groupe	exerce seul(e)	autre
thérapeutique	6,7%	6,1%	0%	7,6%	3,6%	0%
décisionnel	8,5%	6,1%	0%	9,4%	12,4%	2,9%
relationnel	62,8% (55,4 - 70,2)	78,8%	75,0%	72,5% (65,8 - 79,2)	64,5%	79,4%
autre	4,3%	0%	0%	4,1%	5,9%	5,9%
aucun impact	17,7% (11,8 - 23,5)	9,0%	25,0%	6,4% (2,7 - 10,1)	13,6%	11,8%
Total	100	100	100	100	100	100

Tableau 103: rôle du secteur d'activité professionnelle des médecins sur l'impact potentiel principal (population médicale - en % des opinions exprimées)

Impact potentiel principal	Médecins abonnés à combien de listes dans le domaine de la santé ?					
	aucune	1 liste	2 listes	3 listes	4 listes	≥ 5 listes
thérapeutique	3,7%	6,6%	5,6%	6,3%	3,8%	8,8%
décisionnel	7,9%	11,6%	11,1%	7,8%	7,7%	8,8%
relationnel	67,7%	66,9%	67,5%	70,3%	69,2%	70,2%
autre	5,3%	4,1%	4,8%	1,6%	7,8%	3,5%
aucun impact	15,4%	10,7%	11,0%	14,0%	11,5%	8,7%
Total	100	100	100	100	100	100

Tableau 104: rôle du nombre de listes souscrites par les praticiens sur l'intérêt global (population médicale - en % des opinions exprimées)

4.3.2.2.3 Facteurs intervenant sur la crédibilité des listes professionnelles

Parmi les facteurs déterminants, nous avons mis en évidence le secteur d'activité professionnelle (tableau 106), le fait d'être abonné ou non à une liste de discussion professionnelle (figure 46).

Le sexe (tableau 105) et la spécialité des praticiens n'influaient pas de manière significative sur la crédibilité qu'ils accordaient aux listes professionnelles.

Crédibilité accordée	Hommes	Femmes
importante	37,1%	30,8%
moyenne	52,4%	59,8%
médiocre	9,6%	7,5%
nulle	0,9%	1,9%
Total	100	100

Tableau 105: rôle du facteur sexe sur la crédibilité accordée aux listes professionnelles
(population médicale - en % des opinions exprimées) $p=0,4$

Crédibilité accordée	Secteur d'activité professionnelle					
	hôpital	clinique	maison de retraite	cabinet de groupe	exerce seul(e)	autre
importante	30,2%	42,4%	57,1%	39,5%	36,0%	34,3%
moyenne	56,6%	54,5%	28,6%	53,3%	50,3%	65,7%
médiocre	11,9%	3,1%	14,3%	6,0%	12,5%	0%
nulle	1,3%	0%	0%	1,2%	1,2%	0%
Total	100	100	100	100	100	100

Tableau 106: rôle du secteur d'activité professionnelle des médecins sur la crédibilité accordée aux listes professionnelles (population médicale - en % des opinions exprimées)

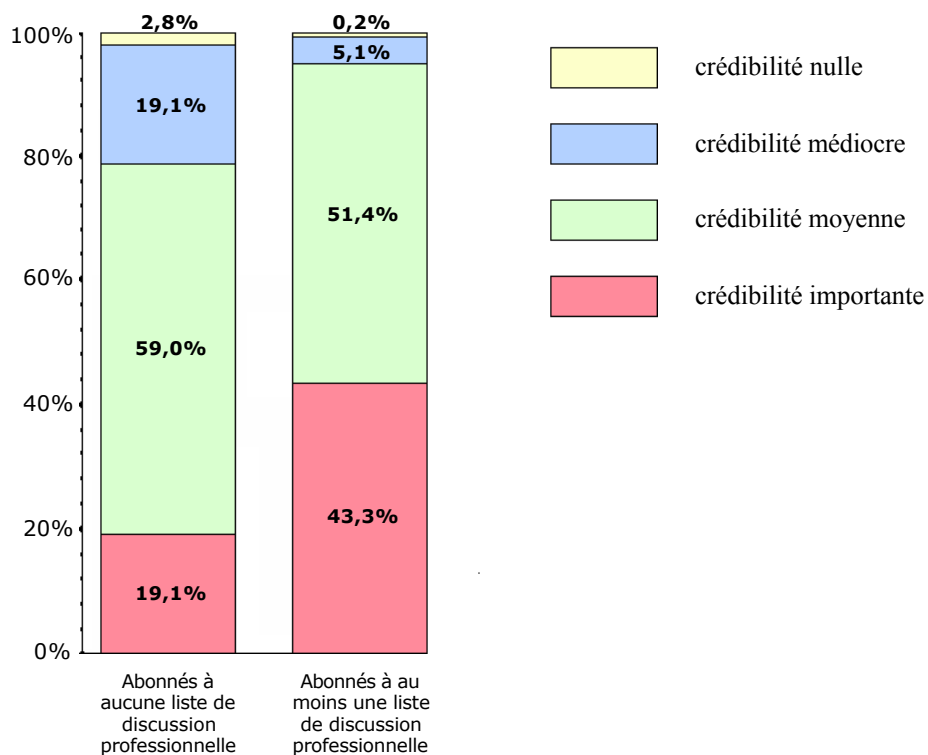


Figure 46: rôle de l'abonnement à une ou plusieurs listes de discussion professionnelles sur la crédibilité qui leur est accordée par les médecins (en % des opinions exprimées)

4.3.2.2.4 Facteurs intervenant sur la crédibilité des listes grand public

Parmi les facteurs intervenant sur la crédibilité accordée par les médecins aux listes destinées au grand public, seul le secteur d'activité professionnelle (tableau 109) des praticiens tendait à influencer cette crédibilité. La spécialité (tableau 108), le sexe et l'inscription ou non à une ou plusieurs listes de discussion "santé" n'avaient pas d'influence sur la crédibilité accordée aux listes "santé" grand public.

Crédibilité accordée	Hommes	Femmes
importante	12,9%	8,5%
moyenne	51,6%	58,5%
médiocre	32,8%	31,1%
nulle	2,7%	1,9%
Total	100	100

Tableau 107: rôle du facteur sexe sur la crédibilité accordée aux listes grand public par les médecins (en % des opinions exprimées) p=0,5

Crédibilité accordée	Spécialité	
	généralistes	spécialistes
importante	13,6%	10,6%
moyenne	52,8%	53,2%
médiocre	30,8%	33,9%
nulle	2,8%	2,3%
Total	100	100

Tableau 108: rôle de la spécialité des praticiens sur la crédibilité accordée par eux aux listes grand public (en % des opinions exprimées) p>0,5

Crédibilité accordée	Secteur d'activité professionnelle					
	hôpital	clinique	maison de retraite	cabinet de groupe	exerce seul(e)	autre
importante	10,5% (5,6 - 15,4)	9,1%	0%	17,7% (11,8 - 23,5)	8,7% (4,3 - 13,1)	8,8%
moyenne	50,0%	54,5%	100%	48,8%	57,8%	52,9%
médiocre	36,2%	36,4%	0%	32,3%	30,4%	32,4%
nulle	3,3%	0%	0%	1,2%	3,1%	5,9%
Total	100	100	100	100	100	100

Tableau 109: rôle du secteur d'activité professionnelle des médecins sur la crédibilité accordée aux listes grand public (population médicale - en % des opinions exprimées)

4.3.2.2.5 Facteurs intervenant sur la crédibilité comparative des listes professionnelles par rapport aux sources spécialisées classiques

Le facteur sexe était sans influence significative; par contre, la spécialité des praticiens était déterminante (tableau 110) et le secteur d'activité professionnelle avait également une influence (tableau 111).

Crédibilité comparative	Spécialité	
	généralistes	spécialistes
liste plus crédible que les sources spécialisées classiques	11,3% (7,4 - 15,2)	4,5% (2,2 - 6,8)
liste aussi crédible que les sources spécialisées classiques	53,8%	47,9%
liste moins crédible que les sources spécialisées classiques	34,1%	45,7%
liste non crédible	0,8%	1,9%
Total	100	100

Tableau 110: rôle de la spécialité des praticiens sur la crédibilité comparative accordée par eux aux listes professionnelles (en % des opinions exprimées) $p < 0,01$

Crédibilité comparative	Secteur d'activité professionnelle					
	hôpital	clinique	maison de retraite	cabinet de groupe	exerce seul(e)	autre
liste plus crédible	5,1%	0%	14,3%	10,4%	10,0%	2,8%
liste aussi crédible	39,9%	51,5%	28,6%	51,8%	55,6%	68,6%
liste moins crédible	52,5% (44,7 - 60,3)	48,5%	57,1%	36,6%	33,1% (25,8 - 40,4)	28,6%
liste pas crédible	2,5%	0%	0%	1,2%	1,3%	0%
Total	100	100	100	100	100	100

Tableau 111: rôle du secteur d'activité professionnelle des médecins sur la crédibilité comparative accordée par eux aux listes professionnelles (en % des opinions exprimées)

4.3.2.2.6 Facteurs intervenant sur la crédibilité comparative des listes grand public par rapport aux autres sources

Contrairement à l'étude de la crédibilité comparative concernant les listes professionnelles, aucun des facteurs étudiés ne semblait modifier l'opinion des médecins interrogés quant à leur perception de la crédibilité comparative des listes de discussion destinées au grand public par rapport aux autres sources d'informations médicales vulgarisées.

4.3.2.2.7 Facteurs intervenant sur la tendance des médecins à conseiller à leurs patients de s'abonner à une liste ciblée

Les facteurs sexe, âge et spécialité des praticiens étaient sans influence significative. Par contre, le nombre de listes auxquelles les praticiens étaient abonnés était déterminant (tableau 112); de manière moins marquée, le secteur d'activité professionnelle était également influent (tableau 113).

Déjà conseillé à un patient de s'abonner à une liste ciblée	Médecins abonnés à combien de listes dans le domaine de la santé ?					
	aucune	1 liste	2 listes	3 listes	4 listes	≥ 5 listes
Oui	17,2% (11,8 - 22,5)	21,7%	41,7%	33,3%	42,3%	54,4% (41,4 - 67,4)
Non	82,8%	78,3%	58,3%	66,7%	57,7%	45,6%
Total	100	100	100	100	100	100

Tableau 112: rôle du nombre de listes souscrites par les praticiens sur leur tendance à conseiller leurs patients à s'abonner à une liste de discussion ciblée sur leur pathologie (population médicale - en % des opinions exprimées)

Déjà conseillé à un patient de s'abonner à une liste ciblée	Secteur d'activité professionnelle					
	hôpital	clinique	maison de retraite	cabinet de groupe	exerce seul(e)	autre
Oui	24,1% (17,6 - 30,6)	24,2%	12,5%	31,8%	33,9% (26,7 - 41,1)	35,3%
Non	75,9%	75,8%	87,5%	68,2%	66,1%	64,7%
Total	100	100	100	100	100	100

Tableau 113: rôle du secteur d'activité professionnelle des médecins sur leur tendance à conseiller leurs patients à s'abonner à une liste de discussion ciblée sur leur pathologie (population médicale - en % des opinions exprimées)

4.3.2.2.8 Facteurs intervenant sur l'opinion des médecins quant à leur présence sur les listes destinées au grand public

Les facteurs significatifs étaient le fait que les praticiens soient ou non abonnés à une liste de discussion dans le domaine de la santé (tableau 115), et le secteur d'activité (tableaux 116-1 et 116-2). Le sexe (tableau 114) n'avait pas d'influence significative.

Opinion	Hommes		Femmes	
oui, car source fiable	13,3%	OUI 64,3% (59,9 - 68,7)	11,9%	OUI 73,4% (65,1 - 81,7)
oui, pour corriger des propos erronés	33,5%		40,5%	
oui, pour faire une consultation en ligne	0,9%		0,9%	
oui, pour écouter leurs griefs	11,6%		12,8%	
oui, pour d'autres raisons	5,0%		7,3%	
non, car enfreinte à leur intimité	2,4%	NON 35,7%	1,8%	NON 26,6%
non, nous n'apporterions rien	15,8%		9,2%	
non, pour d'autres raisons	17,5%		15,6%	
Total	100		100	

Tableau 114: rôle du facteur sexe sur l'opinion des médecins quant à leur présence sur une liste grand public (en % des opinions exprimées) $p>0,5$

Opinion	Abonnés à aucune liste “santé”		Abonnés à au moins une liste “santé”	
oui, car source fiable	7,7%	OUI 55,0% (47,8 - 62,2)	15,1%	OUI 70,7% (66,2 - 75,2)
oui, pour corriger des propos erronés	34,1%		34,6%	
oui, pour faire une consultation en ligne	2,2%		0,3%	
oui, pour écouter leurs griefs	8,8%		13,2%	
oui, pour d’autres raisons	2,2%		7,5%	
non, car enfreinte à leur intimité	2,2%	NON 45,0%	2,6%	NON 29,3%
non, nous n’apporterions rien	22,5%		10,9%	
non, pour d’autres raisons	20,3%		15,8%	
Total	100		100	

Tableau 115: rôle de l'abonnement à une liste de discussion "santé" sur l'opinion des médecins quant à leur présence sur une liste grand public (en % des opinions exprimées) $p<0,001$

Opinion	Hôpital		Clinique		Maison de retraite	
oui, car source fiable	12,6%	OUI 66,0%	18,2%	OUI 78,8%	16,7%	OUI 83,3%
oui, pour corriger des propos erronés	39,0%		36,4%		66,6%	
oui, pour consulter en ligne	1,3%		3,0%		0%	
oui, pour écouter leurs griefs	7,4%		18,2%		0%	
oui, pour d’autres raisons	5,7%		3,0%		0%	
non, car enfreinte à leur intimité	1,9%	NON 34,0%	3,0%	NON 21,2%	0%	NON 16,7%
non, nous n’apporterions rien	15,1%		15,2%		16,7%	
non, pour d’autres raisons	17,0%		3,0%		0%	
Total	100		100		100	

Tableau 116-1: rôle du secteur d'activité professionnelle sur l'opinion des médecins quant à leur présence sur une liste grand public (en % des opinions exprimées)

Opinion	Cabinet de groupe		Exerce seul(e)		Autre	
oui, car source fiable	13,5%	OUI 66,9%	13,8%	OUI 61,7%	5,9%	OUI 70,6%
oui, pour corriger des propos erronés	31,3%		30,5%		47,1%	
oui, pour consulter en ligne	0,6%		0,6%		0%	
oui, pour écouter leurs griefs	16,0%		12,0%		8,8%	
oui, pour d’autres raisons	5,5%		4,8%		8,8%	
non, car enfreinte à leur intimité	2,5%	NON 33,1%	3,0%	NON 38,3%	0%	NON 29,4%
non, nous n’apporterions rien	11,0%		17,4%		14,7%	
non, pour d’autres raisons	19,6%		17,9%		14,7%	
Total	100		100		100	

Tableau 116-2: rôle du secteur d'activité professionnelle sur l'opinion des médecins quant à leur présence sur une liste grand public (en % des opinions exprimées)

DISCUSSION

5.1 Discussion méthodologique

L'étude réalisée constitue une enquête pilote où l'objectif a été d'évaluer l'intérêt des listes de discussion auprès de leurs utilisateurs (patients, proches de patients, soignants). Ainsi, il n'est pas possible d'évaluer dans ce travail l'intérêt de ce média auprès de populations novices. Toutefois, les informations recueillies par notre travail sont un préliminaire indispensable à la réalisation ultérieure d'études d'intervention.

L'évaluation du taux de réponse global a été particulièrement difficile à réaliser, car si le nombre d'adresses destinataires de l'invitation à répondre au questionnaire par voie directe était connu (9 605), le nombre de personnes jointes par la voie indirecte des gestionnaires de listes de discussion (175) fut fonction de la bonne volonté de ces gestionnaires de listes. Les 175 listes dont le gestionnaire avait été contacté (*cf.* message visé en section 7.1.1.2 des annexes) se répartissaient en 140 listes hébergées par Yahoo! représentant 17 958 abonnés et 35 listes référencées par le site web du CHU de Rouen et pour lesquelles il n'a pas été possible d'avoir accès au nombre d'abonnés.

Seuls 15 des gestionnaires de listes Yahoo! ont confirmé qu'ils avaient diffusé l'appel à remplir le questionnaire; ces 15 listes correspondaient à 1 688 abonnés. Cependant, cela ne signifie pas que d'autres gestionnaires n'ont pas diffusé le message à leurs abonnés. De même, pour les listes référencées sur le site du CHU de Rouen, seuls 4 gestionnaires sur les 35 contactés ont confirmé la diffusion du message.

Il semble raisonnable d'estimer à 20% la proportion de gestionnaires ayant diffusé le message initial, correspondant à un nombre potentiel de destinataires de 4 500 pour l'ensemble des listes hébergées chez Yahoo! et cataloguées sur le site du CHU de Rouen.

L'estimation doit également prendre en compte le fait que des destinataires potentiels n'ont pas pu être joints, que ce soit de manière directe ou indirecte, pour des raisons notamment techniques (serveurs mail indisponibles, boîtes aux lettres pleines, adresses email inscrites caduques) ou humaines (boîtes aux lettres non relevées dans la période de 15 jours d'ouverture du questionnaire). L'estimation ne prend pas non plus en compte la redondance certaine de nombreuses adresses email abonnées à plusieurs listes de sujets proches voire identiques.

Le nombre global des destinataires réels du message initial pour le questionnaire destiné à la population générale peut être estimé aux alentours de 10 000. Avec 1 099 questionnaires validés, on peut donc estimer le taux de réponse à 11%, avec toutes les réserves et les approximations sus-citées.

Une majorité de l'échantillon de médecins interrogés a été contactée par voie de listes de discussion, par le biais de 62 gestionnaires de listes professionnelles hébergées chez Yahoo! correspondant à 7 047 abonnés et 14 listes référencées par le site du CHU de Rouen (estimation du nombre d'abonnés non réalisable).

16 gestionnaires de listes professionnelles hébergées chez Yahoo ont confirmé avoir diffusé le message initial sur leur liste, correspondant à 2 908 abonnés. Quatre gestionnaires de listes référencées sur le site web du CHU de Rouen ont confirmé la diffusion.

La deuxième partie de la population médicale interrogée a été contactée par le biais d'un tiers ayant à sa disposition une base de données riche de 3 000 adresses de courrier électronique de médecins internautes français.

Une estimation raisonnable du nombre de médecins ayant eu lecture de l'invitation à participer à l'étude peut être chiffrée à 5 500, selon les mêmes limites techniques et humaines que pour la population générale exposées à la section précédente. Le taux de réponse au questionnaire destiné à la population médicale est donc estimé à environ 11% et est par conséquent comparable à celui du questionnaire destiné aux abonnés de listes grand public.

Au début de l'étude, le nombre de sujets nécessaires avait été estimé à 385, pour un indice de satisfaction arbitrairement attendu aux alentours de 50%. Le principal résultat de chacun des deux questionnaires montre que 90,5% des personnes concernées directement ou indirectement par une pathologie rare, grave ou chronique accordent un grand intérêt ou un intérêt certain mais modéré aux listes de discussion ciblées leur étant destinées, et 69% en ce qui concerne l'opinion médicale.

Le nombre de sujets nécessaires peut donc être revu à la baisse - et est de toute façon assez largement dépassé - passant de 385 à 133 pour la population générale (1 099 questionnaires recueillis) et à 329 pour la population médicale (600 questionnaires recueillis).

L'objectif principal de cette étude était de recueillir un indice de satisfaction (l'intérêt global porté aux listes de discussion "santé" grand public). Seuls 600 médecins ont répondu à un questionnaire les interrogeant sur l'intérêt qu'ils accordaient à ces listes grand public. Cependant, ils ont été contactés *via* leur adresse de messagerie électronique et/ou leur appartenance à une liste de discussion "santé". Ceci a pu contribuer à une sous-estimation de l'intérêt accordé par les médecins à ces listes, particulièrement par ceux qui n'étaient abonnés à aucune liste.

Inversement, le fort taux de satisfaction observé chez les 1 099 individus issus de la population générale ayant répondu à leur questionnaire est probablement surestimé car ils ont été recrutés sur une liste de discussion (et de manière très marginale directement par leur adresse de messagerie électronique) dont le sujet devait les concerner de près. C'est donc qu'ils y accordaient au moins l'intérêt nécessaire pour qu'ils répondent au questionnaire s'ils en avaient connaissance.

Seule une étude comparative d'intervention permettrait d'estimer plus justement l'intérêt réel de ces listes destinées au grand public.

Concernant les questionnaires utilisés, la première des limitations est celle de l'accès aux *URL* fournies dans le message initial:

- www.medicalistes.org/these/abonnes/
- www.medicalistes.org/these/med/

En effet, le message initial destiné à la population générale a été envoyé et diffusé très rapidement, provoquant - toutes proportions gardées - un afflux considérable de visiteurs, si l'on compare les statistiques de visites du site www.medicalistes.org pour le premier jour de mise en ligne du questionnaire (1 346 visites) et celles des précédents jours (moyenne de 223 visites quotidiennes sur les dix jours précédents). Or, “seuls” 533 questionnaires ont été remplis par la population générale et 11 par des médecins soit 544 questionnaires pour le premier jour. Il y a donc 569 visites recensées qui ne se sont pas traduites, ce premier jour de consultation, par des questionnaires remplis.

Les hypothèses que nous pouvons formuler pour expliquer ce phénomène sont de deux ordres distincts: technique et humain.

La bande passante allouée au serveur hébergeant les questionnaires n'étant que de 128 kbit/s en débit montant, la principale conséquence à ce niveau de l'afflux de visiteurs simultanés a été une franche altération du confort de navigation en rapport avec la lenteur du chargement des différentes pages du questionnaire, conduisant une partie des visiteurs pressés à ne pas poursuivre leur séjour plus avant sur le questionnaire, malgré le soin apporté à la concision des questionnaires et notamment celui destiné aux médecins (23 questions seulement contre 47 pour le questionnaire destiné à la population générale).

Certaines requêtes de connexion, notamment dans les premières heures, n'ont purement et simplement pas pu aboutir en raison du nombre trop important de requêtes.

Enfin, un très petit nombre de visiteurs (moins de 0,5%) n'a pu visualiser certains éléments des pages du questionnaire en raison d'un *bug* affectant une version particulière d'un des navigateurs disponibles.

D'autres visiteurs ont pu se rendre compte, une fois les premières pages du questionnaire visualisées, qu'ils ne correspondaient pas au profil requis pour pouvoir participer à l'enquête et s'en sont exclus d'eux-mêmes.

D'autres enfin ont pu se rendre compte que le sujet de l'enquête ne les intéressait pas.

Les questionnaires ont été réfléchis et réalisés de telle manière qu'ils soient les plus simples et rapides à remplir. Pour chaque question, le choix se faisait par un menu déroulant

cliquable et révélant les différentes réponses possibles. Un deuxième clic ou le relâchement du bouton de la souris en cas de clic unique positionnait le menu sur la réponse choisie par le visiteur.

Alors qu'il aurait été plus judicieux pour certaines questions d'utiliser un autre moyen que des menus déroulants, celui-ci a volontairement été utilisé de manière exclusive pour raison de simplicité. Ce biais - mineur - a pu affecter l'enregistrement des réponses aux questions à choix multiples comme celles portant sur les buts principaux des contributions personnelles (questionnaire destiné au grand public, section 7.2.1.5 des annexes) ou sur l'impact potentiel de l'inscription sur une liste (section 7.2.1.12 des annexes). Il en est de même pour la question portant sur l'impact des informations recueillies par un patient sur une liste grand public et rapportées à son médecin (questionnaire destiné à la population médicale, section 7.2.2.8 des annexes).

Une limite similaire peut s'appliquer à la question commune aux deux questionnaires et portant sur la présence de médecins sur une liste destinée au grand public, car un seul choix était proposé, imposant aux visiteurs de répondre par leur argument principal, alors que d'autres réponses pouvaient à leurs yeux également s'appliquer.

La question K2 du questionnaire destiné à la population générale (section 7.2.1.12 des annexes) comporte un défaut de rédaction et biaise fortement l'interprétation de ses résultats. En effet, il était précisé sur la page d'accueil du questionnaire (section 7.2.1.1 des annexes):

“Si vous souhaitez, pour certaines questions, ne pas exprimer votre opinion (si par exemple vous n’êtes pas concerné(e) par le sujet de la question), laissez le menu déroulant de la réponse positionné sur [Cliquez ici].”

Or, comme la question portait sur la raison de l'éventuel désabonnement, si ceux qui ne s'étaient jamais désabonnés avaient considéré que la question ne les concernait pas - sans même cliquer une fois sur le menu déroulant pour en consulter les différentes réponses possibles - ils ont pu directement passer à la question suivante, alors que parmi les réponses disponibles figurait *“Je ne me suis jamais désabonné(e)”*. Les réponses à cette question sont discutées plus loin dans cette discussion.

Par ailleurs, un certain nombre de critiques quant à la rédaction des réponses possibles aux différentes questions ont été émises à la rubrique finale ‘texte libre’ des questionnaires destinés tant à la population générale (section 7.6.1 des annexes) que médicale (section 7.6.2 des annexes). Ces critiques relevaient de situations non majoritaires, mais il eut effectivement été licite de les intégrer aux réponses possibles à certaines questions.

L’analyse en fonction de l’âge des personnes interrogées a été faite de part et d’autre de la moyenne d’âge des deux populations, respectivement 40 et 47 ans pour les populations générale et médicale.

5.2 Principaux résultats

Il n'a été possible de comparer les résultats de notre étude avec les données de la littérature que par extrapolation et d'une manière prudente dans la mesure où presque toutes les études publiées concernant les listes de discussion regroupant des patients étaient ciblées sur des pathologies précises: en premier lieu des pathologies néoplasiques avec en tête de file le cancer du sein; venaient ensuite les autres pathologies néoplasiques, le diabète, les troubles de l'humeur, l'insuffisance rénale, ou encore la démence d'Alzheimer.

L'immense majorité des travaux réalisés sur le sujet des listes de discussion trouvés dans la littérature ont été menées sur le continent Nord-Américain; aucune publication portant sur une étude française du même type n'a été trouvée.

Dans une revue de la littérature réalisée par Klemm *et al*²⁵ portant sur dix études nord-américaines menées entre 1993 et 2002, six d'entre elles n'incluaient que des femmes, six ne concernaient que le cancer du sein, et la plupart ne portaient que sur de petits échantillons (n<94 pour huit des dix études).

Notre étude a confirmé le grand intérêt (59,1%) accordé par la population générale aux listes de discussion francophones ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique, particulièrement chez les femmes (67% de satisfaction contre 52% pour les hommes), qu'il s'agisse de leur nombre - avec deux fois plus de femmes que d'hommes - ou de leur activité sur les listes: 30,1% des femmes postaient des contributions plusieurs fois par semaine contre seulement 18,2% pour les hommes. Ces derniers étaient également en net retrait en ce qui concernait l'abstention: 22,8% n'avaient jamais posté un seul message sur la liste depuis leur abonnement, contre seulement 13,6% pour les femmes.

Toutefois, la féminisation importante des listes ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique semble être un phénomène récent si l'on analyse le tableau 97: bien que majoritaires en nombre absolu, 51,7% des femmes étaient abonnées depuis moins d'un an, contre 41,3%

pour les hommes.

Parallèlement aux groupes d'échanges par messagerie électronique, la féminisation importante se retrouvait Outre-Atlantique il y a quelques années également dans les groupes de parole traditionnels, avec quatre fois plus de femmes que d'hommes²⁶.

Les femmes étaient plus demandeuses (71%) d'une information ou de soutien moral que les hommes (57,8%), la différence portant principalement sur la quête de réconfort moral (21,9% pour les femmes contre seulement 7,7% pour les hommes). Les hommes répondaient plus souvent à une demande d'information médicale que les femmes (11,5% contre 4,3%). Ces dernières étaient plus satisfaites (91,6%) des réponses reçues que les hommes (84,8%), notamment dans le nombre de réponses satisfaisantes reçues (tableau 72).

La quête d'informations médicales était une priorité pour autant d'hommes que de femmes (respectivement 36,5 et 38,1%), montrant que la population francophone se démarquait en cela des anglo-saxons, puisque Coreil et Behal en 1999²⁷ montraient qu'en général, les patients atteints d'un cancer de la prostate étaient plus intéressés par la quête d'informations médicales que les femmes atteintes d'un cancer du sein.

Outre-Atlantique, Klemm *et al* ont montré en 1999²⁸ dans une étude portant sur 947 messages échangés par des personnes concernées par un cancer du sein, de la prostate ou du colon, que les femmes atteintes d'un cancer du sein étaient plus susceptibles (22%) de poster des contributions ayant trait au réconfort moral que les hommes atteints d'un cancer de la prostate (8%).

Les femmes accordaient plus volontiers une crédibilité importante aux informations recueillies sur leur liste de discussion (61,4% contre 49,9% pour les hommes).

Les femmes estimaient pour la moitié d'entre elles (49,9%) que l'impact principal de leur inscription était d'ordre psychologique contre 34,0% pour les hommes; elles étaient également deux fois moins nombreuses que les hommes à estimer que leur inscription à une liste n'avait eu aucun impact. Par ailleurs, les hommes étaient plus nombreux (35,3%) à déclarer un impact médical spécifique contre 29,2% pour les femmes.

Les niveaux d'études des abonnés aux listes de discussion étaient répartis de manière assez homogène, avec toutefois une prépondérance pour les diplômés de bac +2 à bac +5. Sans influence sur la perception de l'intérêt global accordé aux listes de discussion "santé", le niveau d'études influait sur les impacts potentiels, avec un impact psychologique perçu comme moins important pour les niveaux extrêmes (CAP/BEP et plus de bac +5) et *a contrario* un impact médical spécifique ressenti comme plus important (tableau 66) par ces extrêmes.

Les moins diplômés participaient plus activement à leur liste que les plus diplômés, en postant des contributions plusieurs fois par semaine (31,6% pour les CAP/BEP contre 22,4% pour les bac +5).

Ces résultats viennent en opposition vis à vis des données issues d'une étude menée aux Etats-Unis par Bauman en 1992²⁹, mais qui concernait les groupes de parole traditionnels. Bauman avait montré une participation plus importante chez les individus plus jeunes et plus diplômés.

Toutes autres caractéristiques confondues, le niveau d'études a été retrouvé comme élément déterminant dans le but principal des contributions personnelles, les moins diplômés ayant beaucoup plus tendance (71,9%) à poster des demandes que les plus diplômés (52,8%), la différence portant très majoritairement sur le fait de chercher du réconfort moral (22,7% pour les moins diplômés contre 7,0% pour les plus diplômés). La majorité de ceux qui répondaient volontiers à une question d'ordre médical étaient fortement diplômés, sans pour autant relever d'études de médecine.

Les individus plus diplômés étaient plus critiques que les moins diplômés, les bac +5 n'étant que 38,5% à estimer avoir reçu beaucoup de réponses satisfaisantes contre 54,9% pour les CAP/BEP. Cependant, l'indice moyen de satisfaction était globalement comparable (86,4% pour les bac +5 et 87,7% pour les CAP/BEP).

La fidélité des abonnés questionnés était très forte, car malgré un biais important décrit dans la discussion méthodologique, 45,6% des personnes interrogées ne s'étaient jamais désabonnées de leur liste. Sans bien sûr pouvoir le prouver, il est hautement probable qu'une grande partie des 34,0% ne s'étant pas exprimés sur cette question ne se soient en réalité jamais désabonnés. Autre marqueur de cette fidélité relative, 52,2% des personnes interrogées n'étaient abonnées à aucune autre liste de discussion dans le domaine de la santé.

Les abonnés les plus anciens étaient aussi ceux qui accordaient la plus grande crédibilité aux informations recueillies sur leur liste (crédibilité importante pour 63,5% des abonnés depuis plus de deux ans contre 48,2% pour les abonnés depuis moins d'un mois).

Les abonnés les plus fidèles étaient, sans surprise, ceux qui accordaient le plus grand intérêt aux listes (70,9% pour les abonnés depuis plus de deux ans contre 54,7% pour les abonnés depuis moins d'un mois). La perception d'un impact médical spécifique ou psychologique augmentait régulièrement avec l'ancienneté de l'abonnement. Les abonnés les plus fidèles étaient également les plus actifs sur leur liste: les abonnés présents depuis plus de deux ans étaient 40% à émettre des contributions plusieurs fois par semaine contre 12,1% pour les abonnés inscrits depuis moins d'un mois; parallèlement, la proportion d'abonnés n'ayant jamais posté passait de 43,1% pour les abonnés de moins d'un mois à 9,6% pour les abonnés depuis plus de deux ans.

L'acquisition d'une expérience thématique et spécifique sur une liste de discussion "santé" ciblée modifiait l'attitude des abonnés et surtout le but principal des contributions postées (tableau 75). Des abonnés récemment inscrits postaient pour 48,6% d'entre eux dans le but principal de demander un renseignement d'ordre médical, mais n'étaient plus que 31,7% au bout de deux ans. Inversement, des abonnés récents postaient dans 8,1% des cas pour apporter du réconfort moral, mais étaient 22% au bout de deux d'abonnement. S'ils n'étaient que 2,7% à répondre à une question d'ordre médical à leur arrivée sur la liste, ils étaient 9,7% au bout de deux ans. Par contre, les abonnés arrivés très récemment et ceux présents depuis deux ans ou plus étaient aussi ceux qui cherchaient le moins de réconfort moral (13,5 et 13,1%), alors que c'était le but principal des contributions pour 27,1% des abonnés présents depuis une durée de six mois.

Globalement, les abonnés les plus récemment inscrits étaient plus “demandeurs” que “répondeurs” pour 86,5% d’entre eux contre seulement 57,9% pour les plus anciens abonnés.

La moyenne d’âge des individus de l’échantillon interrogé (population générale) était de 40 ans, soit 10 ans de moins que retrouvé par Weinberg en 1996 aux USA³⁰. L’âge des abonnés n’avait pas d’influence significative sur l’intérêt global ni la crédibilité portés aux listes “santé” grand public. Par contre, l’impact principal de l’inscription à une telle liste se trouvait modifié, principalement en ce qui concernait l’impact psychologique: 49,2% pour les moins de 40 ans contre 39,7% pour les plus de 40 ans; ces derniers étaient 16% à estimer que l’inscription à leur liste n’avait eu aucun impact, contre 11,1% seulement pour les moins de 40 ans.

Une différence très significative était observée dans la communication patient-médecin sur le sujet des informations recueillies sur une liste de discussion: 31,9% des moins de 40 ans avaient déjà parlé de leur inscription à une liste de discussion ciblée, contre 45,1% pour les plus de 40 ans. Aucune différence n’était retrouvée en ce qui concernait la communication avec le médecin spécialiste.

Sans surprise, les plus jeunes étaient 70% à déclarer employer le tutoiement, contre 59,3% pour les plus de 40 ans.

L’étude que nous avons réalisée a permis d’objectiver la proximité pressentie quant aux relations humaines entre la majorité des abonnés d’une même liste grand public, que ce soit sur la liste ou en dehors, virtuellement ou réellement. 73,3 % reconnaissaient l’existence de relations cordiales, réellement amicales, allant même jusqu’à la notion de “famille” pour une petite proportion (4,6%). Les relations décrites étaient faciles ou très faciles pour 85,1%, se traduisant notamment par un tutoiement pour 59,7% des individus. Le tutoiement était plus fréquemment observé chez les femmes, jeunes, abonnées à une liste depuis longtemps et d’un niveau d’études extrême.

Un quart (25,2%) des personnes interrogées correspondaient souvent par messagerie électronique privée en plus de la correspondance sur leur liste. 28,0% n'avaient jamais correspondu en privé; 44,1% correspondaient occasionnellement par messagerie privée.

Le passage d'une rencontre virtuelle à une rencontre réelle se faisait pour 28,3% des abonnés; ce chiffre est réellement important si l'on considère l'éclatement géographique des abonnés à une même liste de discussion, d'autant que la question posée était clairement énoncée: "*Avez-vous déjà réellement rencontré quelqu'un que vous avez connu sur la liste ?*" Autrement formulé, il ne s'agissait pas d'individus se connaissant déjà dans la vie "réelle" et s'étant mutuellement conseillés de s'abonner à une liste de discussion.

L'adhésion à une association portant sur le même sujet que la liste était un facteur favorisant la rencontre réelle: 62,1% des abonnés ayant organisé une ou plusieurs rencontres réelles adhéraient à une association de ce type.

L'analyse de la figure 16 nous apprend que les deux buts principaux des contributions personnelles - et quasiment à égalité - sont "demander un renseignement d'ordre médical" et "donner du réconfort moral", avec respectivement 52,7% et 52,3% des suffrages combinés, ce qui laisse à penser qu'il s'agirait - de manière simpliste et purement mathématique - d'une sorte d'échange de bons procédés, voire de troc: "*je cherche une information d'ordre médical et, en échange, je vous propose du réconfort moral*". Bien évidemment, la réalité est infiniment plus complexe. Par ailleurs, lorsque l'on examine la hiérarchie des buts exprimés, l'item "donner du réconfort moral" est toujours devant "trouver du réconfort moral" en terme de suffrages, ce qui témoigne une nouvelle fois de cette proximité des abonnés d'une même liste et d'un altruisme certainement minoritaire dans la présence d'un individu sur une telle liste, mais certain.

Ces résultats peuvent être comparés à ceux d'une étude menée par Klemm *et al* en 1998³¹ portant sur 300 messages échangés sur une liste ciblée sur une pathologie néoplasique; cette étude montrait que 80% des contributions personnelles avaient pour but de chercher ou partager une information d'ordre médical, recevoir ou fournir du réconfort moral, et raconter son

vécu de la maladie. Sharf montrait en 1997³² que les discussions sur une liste de discussion regroupant des patientes atteintes d'un cancer du sein tournaient autour de trois thèmes principaux: échange d'informations, renforcement de l'intégration sociale et soutien mutuel. Weinberg en 1996 concluait de manière similaire³⁰.

Le troisième rang était occupé par "trouver du réconfort moral" avec 44%, puis "répondre à une question d'ordre médical" pour 26,9%. Juste après ces quatre piliers tournant autour de l'information médicale et du soutien psychologique venait, en 6ème rang, le but avoué de parler d'autre chose que de la pathologie ciblée par la liste, constituant alors une véritable échappatoire à la maladie et son environnement immédiat.

Les 17,7% des personnes interrogées qui n'ont pas répondu à cette question correspondent principalement aux 16,4% qui affirmaient à la question D2 (section 7.2.1.5 des annexes) n'avoir jamais posté de contribution à la liste à laquelle ils étaient abonnés.

Sur le plan matériel, accéder à une liste de discussion revient à avoir accès à un ordinateur équipé d'une connexion à l'Internet - que ce soit par modem analogique, boîtier Numéris, ADSL, câble ou connexion directe - et configuré pour pouvoir utiliser les outils de messagerie électronique soit par interface web, soit par un logiciel client dédié.

La population interrogée trouvait cet accès facile, qu'il s'agisse de l'inscription à une liste (91,4%), de son utilisation (90,9%) et de son éventuel désabonnement (89,5%). La majorité (62,4%) avait eu connaissance de l'existence d'une liste pouvant les intéresser par le biais d'un moteur de recherche, ce qui est un moyen très classique, mais moins de 2% seulement avaient été informés ou conseillés par leur médecin ou leur hôpital, alors que 12,6% l'avaient été par le tissu associatif et 7,9% par un ami.

Concernant le fonctionnement même des listes de discussion et les considérations liées à la Netiquette, les abonnés étaient fortement attachés à la notion d'anonymat (56,6%), mais une majorité (76,5%) était hostile au masquage des adresses email. Ceci appelle deux remarques.

- D'une part, ces deux opinions ne sont pas contradictoires dans la mesure où il est aujourd'hui aisé de bénéficier d'une adresse email de la forme pseudonyme@domaine.com et soit consultée sur un webmail, soit redirigée de manière transparente vers l'adresse de messagerie habituelle de l'abonné.
- D'autre part, un robot gestionnaire de listes configuré pour masquer toutes les adresses email d'expéditeur empêcherait toute communication par voie privée ce qui, nous l'avons décrit précédemment, générerait 69,3% des abonnés.

L'analyse des réponses à la question portant sur l'intérêt de la modération des contributions amène plusieurs remarques; en effet, 38% des personnes interrogées étaient favorables à cette modération et une proportion presque identique (38,8%) avouait ne lire que les contributions dont le champ "sujet" les intéressait. Le double énoncé de la question préparait à la discussion: *"trouvez-vous qu'il y a trop de messages sans rapport avec le sujet de la liste et l'encombrant donc inutilement ?"*

Ce débat est vaste et relèverait à lui seul d'une étude spécifique par l'analyse des réponses à de nombreuses questions ciblées sur le sujet. Il y a là une réelle interrogation, notamment concernant la hiérarchie des buts avoués des contributions personnelles. En effet, 19,6% des individus questionnés accordaient qu'ils postaient - au 6ème rang de la hiérarchie des buts des contributions - pour parler d'autre chose que du sujet ciblé par la liste. Selon les listes, leur nombre d'abonnés et leur activité quotidienne, la fréquence des contributions hors-sujet *stricto sensu* peut gêner un certain nombre d'abonnés; il est vraisemblable que ce sont ces abonnés qui ont estimé licite la modération de leur liste. Rappelons que 6,8% des personnes interrogées s'étaient désabonnées de leur liste du fait d'un nombre de contributions trop important.

Cependant, il est indéniable que la force des relations humaines liant la plupart des abonnés dépasse le sujet pathologique commun aux abonnés d'une même liste. Nombre de ces contributions hors-sujet portent sur des informations personnelles non directement liées à la pathologie ciblée par la liste (activités récentes, vacances, petits tracas quotidiens, nouvelles du "petit dernier", etc...)

Certaines listes, modérées ou non, ont adopté un usage habituel sur le média assez proche des listes de discussion dans sa finalité, qu'est *Usenet* (groupes de discussion), qui

consiste à insérer un marqueur (le mot anglo-saxon *tag* est plus souvent utilisé) en tête du champ “sujet”, encadré de crochets et écrit en majuscules, indiquant clairement le sujet général de la contribution. Par exemple, sur une liste ciblée sur le cancer du colon, il serait indiqué de marquer un message concernant le dernier film sorti dans les salles de cinéma comme ceci:

Date: Fri, 12 Apr 2002 15:45:52 +0200
To: colon@hebergeur.fr
From: Henri Durand <hdurand@provider.com>
Subject: [COLON] [HORS-SUJET] Qui a vu le dernier Don Camillo ?

Ainsi, un rapide coup d'œil par le destinataire du message lui permet de savoir que le message est émis sur la liste de discussion “colon” (le *tag* [COLON] étant automatiquement ajouté par le robot gestionnaire de listes chez l’hébergeur) et que le sujet du mail va - ou ne va pas - l’intéresser.

Cependant, dans le cas d’une liste non modérée, ce principe est difficile à faire respecter pour plusieurs raisons. En premier lieu, l’expérience d’un média comme les listes de discussion est généralement insuffisante. Ensuite - et contrairement aux listes anglo-saxonnes où les abonnés sont notoirement plus respectueux de la netiquette que les abonnés des listes francophones - ce principe repose sur une certaine rigueur et une démarche active à chaque contribution en se posant deux questions relatives à la Netiquette avant de poster le message:

- le sujet du message nécessite-t-il un *tag* particulier ?
- le sujet du message est-il toujours adapté au contenu de ma réponse ?

Cette dernière question est d’autant plus justifiée au cours de longs fils de discussion qui dévient inévitablement du sujet initial avec le temps et le nombre des contributions.

Devant la difficulté à faire adopter le principe des tags et le respect de la conformité du champ “sujet” avec le contenu des contributions, certains gestionnaires de listes francophones ont opté soit par la modération de leur liste, soit pour la dichotomie de la liste initiale en conservant la première liste et en la ciblant exclusivement sur son sujet annoncé et en créant une liste parallèle dédiée à toutes les contributions hors-sujet. Ce principe a ses avantages mais aussi ses limites, car au bout d’une certaine durée de vie, en l’absence de modération, les deux listes finissent par regrouper deux populations selon leurs affinités, dont les contributions sont centrées autant sur le sujet initial que sur du hors-sujet.

La pérennité d'une liste ainsi que sa qualité passent très souvent par sa modération, que ce soit de manière permanente ou épisodiquement. L'inconvénient de la modération est qu'elle prend du temps au(x) modérateur(s) et qu'elle réclame une grande disponibilité; c'est la raison pour laquelle les listes modérées le sont en général par plusieurs personnes.

Au contraire de *Usenet* et du fait qu'elles reposent sur les protocoles du courrier électronique, les listes de discussion permettent l'insertion d'images et l'utilisation des styles et des couleurs, par le biais notamment du format HTML. A côté de l'aspect convivial de la forme, les contributions diffusées au format HTML ont l'inconvénient d'être plus lourdes à véhiculer du fait de leur encodage plus complexe qu'une contribution au format texte et d'autant plus que la plupart des contributions - au contraire de ce que recommande la Netiquette⁶ - reprenne l'intégralité des messages auxquelles elles répondent. Il y a encore quelques années, poster des messages par courrier électronique au format HTML était fortement déconseillé, car seuls quelques logiciels étaient capables de les afficher convenablement. En 2003, l'immense majorité des logiciels de messagerie électronique savent interpréter le langage HTML.

Venons en maintenant à deux des principaux paramètres étudiés: la crédibilité accordée aux listes de discussion "santé" et leur impact sur la prise en charge globale des patients concernés par une pathologie rare, grave ou chronique. Les deux résultats les plus marquants de l'étude concernant la crédibilité étaient:

- la crédibilité globale importante accordée (55,7%) par leurs abonnés aux listes de discussion ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique
- la divergence d'opinion sur cette question avec la population médicale, qui n'accordait que pour 11,2% des médecins interrogés une crédibilité importante aux listes de discussion grand public, comme l'illustre de manière fort parlante la figure 34.

Les autres principaux résultats étaient que 89,9% de l'échantillon de la population générale interrogé considérait que les listes de discussion "santé" étaient un bon moyen d'obtenir des réponses à des questions ciblées. Par ailleurs, la crédibilité comparative accordée

par les patients ou leurs proches aux informations reçues en entretien médical n'était que peu supérieure à celle accordée aux informations recueillies par d'autres moyens plus ou moins spécialisés (médias écrits et parlés classiques, sites web dits "médicaux" ou de vulgarisation médicale, etc...)

65,2% des individus issus de la population générale considéraient les informations issues de leur liste aussi crédible que celles recueillies auprès de leur médecin et 17,8% plus crédibles.

Concernant la position globale des médecins quant à l'intérêt des listes de discussion destinées aux patients et ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique, le fait qu'ils ne soient inscrits à aucune liste "santé" ou bien qu'ils le soient à une voire plusieurs modifiait sensiblement leurs réponses (tableau 100): la proportion de ceux accordant un grand intérêt passait de 10 à 17,8%, un intérêt certain mais modéré de 46 à 59,4% et un intérêt médiocre de 38,2 à 18,7%. Cette relation - également vérifiée mais à un moindre degré pour la crédibilité accordée par les médecins aux listes de discussion leur étant destinées (*cf.* figure 46) - montre à quel point la méconnaissance de l'existence et du rôle des listes de discussion "santé" modifie l'opinion des médecins interrogés sur le sujet.

Au sein de la population médicale interrogée, les femmes avaient globalement une position plus modérée que les hommes quant à la crédibilité des listes grand public (tableau 101); on n'observait pas de différence entre les médecins spécialistes et généralistes en ce qui concernait la crédibilité accordée aux informations issues des listes grand public.

Au-delà de la crédibilité, plusieurs facteurs venaient moduler les résultats de la figure 36 et des tableaux 55 à 58, dont il est utile de rappeler que 89% des médecins accordaient un impact relationnel à des informations recueillies par des patients et rapportées par eux à la consultation; 43% estimaient plausible un impact décisionnel, 31% un impact thérapeutique et 12% ne reconnaissaient aucun impact. Tout d'abord, les femmes étaient plus en faveur d'un impact relationnel (73,9% des médecins femmes ayant exprimé cette opinion contre 66,9% pour les médecins hommes) au détriment, principalement, de l'impact thérapeutique (1,8% seulement contre 6,4% pour les hommes).

La spécialité était aussi déterminante: 16,2% des spécialistes ne reconnaissaient aucun impact aux listes de discussion grand public contre 7,9% des généralistes; la différence s'exprimait de manière uniforme sur les autres impacts (relationnel, décisionnel et thérapeutique).

Quant au secteur d'activité professionnelle, les hospitaliers étaient plus sceptiques quant à un éventuel impact (17,7% de réponses "aucun impact" contre 6,6% pour un exercice en cabinet de groupe).

Concernant l'influence que pouvait avoir l'inscription des patients (ou de leurs proches) à une liste de discussion ciblée sur leur pathologie, sur la relation patient-médecin, une majorité des individus de l'échantillon issu de la population générale déclarait ne pas craindre de discuter des informations recueillies sur leur liste de discussion avec leur médecin généraliste (82,2%), ni avec leur spécialiste (79,1%). Cependant, seuls 37,2% en avaient discuté avec leur médecin traitant et 39,2% avec leur spécialiste. la corrélation avec l'ancienneté de l'abonnement était forte (figures 38 et 39) puisque plus de la moitié des abonnés depuis plus de deux ans avaient franchi le pas avec leur généraliste (52,3%) et leur spécialiste (60,6%).

Le niveau d'études était également un facteur d'influence sur cette communication, les plus diplômés étant manifestement plus réticents que les moins diplômés à s'ouvrir sur le sujet à leur médecin traitant et, dans une moindre mesure, à leur médecin spécialiste (figures 40 et 41).

Quant aux médecins, 30% déclaraient avoir déjà conseillé à un patient de s'abonner à une liste de discussion ciblée sur sa pathologie; ces médecins le faisaient d'autant plus s'ils étaient eux-mêmes abonnés à une ou plusieurs listes de discussion "santé" - qu'elle fut professionnelle ou non - et d'autant moins qu'ils étaient hospitaliers plutôt que libéraux.

Dans le numéro d'Archives of Internal Medicine paru fin juillet 2003, Murray *et al*³³ exposent les résultats d'une étude basée sur un sondage téléphonique auprès de 3209 américains issus de la population générale. 31% avaient recherché sur l'Internet dans les 12 derniers mois

une information médicale, et 50% de ceux qui avaient trouvé une information concernant leur propre santé l'avaient communiquée à leur médecin et d'autant plus que ces personnes étaient atteintes d'une pathologie grave (62%) qu'en bonne santé (47%). Dans la majorité des cas, les médecins n'avaient pas contesté la validité de l'information, conduisant à un effet global positif accordé par la majorité des personnes interrogées.

Les personnes interrogées dans l'étude de Murray *et al* estimaient pour 38% d'entre elles que leurs médecins les encourageaient à chercher par elles-mêmes des informations médicales souvent ou parfois, et 62% rarement ou jamais. 86% affirmaient que les informations trouvées sur l'Internet les avaient aidées à mieux comprendre leur pathologie, 69% s'étaient senties aidées sur un plan décisionnel, et 62% affirmaient que cela avait renforcé la relation avec leur médecin. Moins d'un pourcent avait déclaré un effet délétère sur la relation médecin-patient de ces informations trouvées sur l'Internet. Seuls 26% des individus ayant communiqué à leur médecin les informations recueillies sur l'Internet lui avaient demandé la réalisation d'examen complémentaires ou une modification thérapeutique.

Chen et Siu ont quant à eux exploré et comparé au Canada en 2001³⁴ l'impact, sur la perception de la relation médecin-patient, des informations recueillies au moyen de l'Internet par 191 patients concernés par une pathologie néoplasique, en interrogeant également 410 oncologues. 54% des patients canadiens interrogés estimaient être insuffisamment informés quant à leur pathologie, 86% souhaitaient avoir accès au maximum d'informations concernant leur pathologie. 71% avaient cherché un complément d'information dont la moitié d'entre eux sur l'Internet. 16,7% estimaient que ces informations recueillies sur l'Internet avaient amélioré la confiance vouée aux médecins (3,9% selon les oncologues), altéré la confiance pour 13,2% (26,2% selon les oncologues). Quant à l'impact sur la relation médecin-patient elle-même, 20,8% des patients interrogés estimaient qu'elle en avait été améliorée (7,9% selon les oncologues), 42,1% qu'elle était restée inchangée (78,2% selon les oncologues), et 6,2% qu'elle avait été altérée (9,2% selon les oncologues).

5.3 Précisions librement exprimées

à la rubrique finale des questionnaires

Il aurait été difficile de vouloir retranscrire dans cette thèse la totalité des contributions aux questionnaires dans ce champ libre (575 sur les 1099 questionnaires complétés par l'échantillon issu de la population générale et 208 sur les 600 questionnaires complétés par les médecins), mais un certain nombre de ces contributions figurent à la section 7.6 des annexes, respectivement 118 émanant de la population générale et 34 de la population médicale. Cette section ne se veut pas exhaustive mais représentative des opinions librement exprimées par les échantillons interrogés.

Devant la multitude d'arguments émis dans cette rubrique d'expression libre tant par le corps médical que par la population générale, il convient d'en discuter les principaux.

Le principal danger soulevé par la population médicale mais également par certains abonnés issus de la population générale est la diffusion d'informations médicales erronées. Cet effet pervers des listes de discussion était déjà discuté aux Etats-Unis en 1998 par Klemm *et al*³¹ et en 2000 par Finfgeld³⁵.

Les conséquences de la diffusion de ces informations médicales erronées peuvent aller de la simple mésinformation jusqu'à un retentissement dramatique sur l'état de santé de patients prenant ces informations pour argent comptant et qui pourraient appliquer des recommandations infondées et dangereuses. Contrairement à une idée généralement acceptée, les Français ne sont pas moins pratiquants de l'automédication que les Nord-Américains: 97% des internautes français avouent s'automédiquer², dont 35% fréquemment et 23% de plus en plus souvent.

La soif d'information en matière de santé (45% des Français estiment ne pas être assez informés dans ce domaine²) pousse volontiers à une crédibilité élevée, parfois de manière insuffisamment objective.

A côté de la mésinformation est soulevée la question de la compréhension même d'une information médicale - fut-elle objectivement valide - car certaines contributions emploient un vocabulaire médical technique inaccessible aux personnes n'ayant pas de culture médicale ou scientifique.

Dans leur étude canadienne mentionnée il y a quelques paragraphes, Chen et Siu³⁴ rapportaient la perception mitigée de la part des oncologues vis à vis de la crédibilité et de l'interprétation des informations dites médicales recueillies par des patients sur l'Internet: 60,6% des médecins interrogés estimaient que ces informations étaient parfois valides et 23,8% rarement valides. Ils étaient encore plus sceptiques quant à la compréhension et l'interprétation de ces informations par les patients: 45,9% des oncologues pensaient que la compréhension était parfois correcte, et 44,7% rarement correcte.

A côté de la diffusion d'informations médicales erronées, un autre effet délétère possible des listes de discussion "santé" est paradoxalement la génération d'une anxiété. En effet, bien que portant sur un sujet globalement défini de manière précise, certaines listes de discussion ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique n'en regroupent pas moins des populations différentes par leur âge, leur stade d'évolution de la maladie ou du handicap, les modalités thérapeutiques ou encore leurs rapport à la maladie.

Assez souvent, cela entraîne des décalages dans les échanges et certains abonnés à la sensibilité exacerbée peuvent se trouver désemparés face à l'annonce du décès, d'une rechute ou d'une nouvelle étape dans la maladie pour un des abonnés à la même liste.

Une majorité des abonnés (56,6%) ne participant pas de manière active à leur liste (figure 17), il est difficile pour les membres actifs d'exercer un soutien psychologique ciblé vis à vis de ces personnes.

Plus globalement, cela nous amène à réfléchir à la perception des informations médicales trouvées sur l'Internet en général, et donc sur les sites web spécialisés, plus ou moins vulgarisés. Un sondage effectué en France en septembre 2000 par OpinionWay²² rapportait que 84% des personnes interrogées estimaient que l'Internet est un outil d'information complémentaire nécessaire sur la santé; 77% affirmaient qu'avec les informations recueillies sur

l'Internet, elles pouvaient mieux comprendre leur traitement, et 47% qu'elles pourraient mieux décrire leurs symptômes à leur médecin. Par ailleurs, seuls 21% pensaient que ces informations les inciteraient à remettre en cause les diagnostics établis par leur médecin. 55% des individus issus du même échantillon estimaient que les informations "santé" trouvées sur l'Internet étaient plus détaillées que celles fournies par leur médecin, 50% plus claires, et 45% moins rassurantes, ce qui nous ramène à l'effet anxiogène potentiel de ces informations.

Comme au sein de tout groupe constitué, les relations sur une liste de discussion - future ciblée sur une pathologie lourde - sont écrites et décalées dans le temps, mais n'en sont pas moins humaines et, à ce titre, elles ne sont pas cordiales en permanence et entre tous les abonnés. Les conflits de personnes ne sont pas rares et, en l'absence de modération, il arrive que ces conflits suivent une escalade et aboutissent à l'implosion de la liste avec, dans le meilleur des cas, une scission en deux groupes et, dans le pire, la disparition pure et simple de la liste.

Le plus souvent, les conflits se règlent d'eux-mêmes, soit en privé, soit sur la liste et, selon l'ambiance générale d'une liste, ceux qui se sentent éloignés de cette ambiance ou du ton général se désabonnent d'eux-mêmes. Ceci doit être modulé par le fait que certaines listes, uniques par leur sujet ciblé sur une pathologie rare, parviennent à regrouper et maintenir ensemble des membres de personnalités extrêmement diverses.

Certains abonnés non majoritaires se plaignent régulièrement du bruit ambiant sur leur liste. Le bruit est défini par toute contribution contenant un message en dehors du sujet de la liste. On peut aussi y intégrer les contributions ne comportant qu'un seul mot ou une courte phrase du style "oui, je suis d'accord" ou "merci", suivi des trois pages du message initial auquel la contribution est censée répondre.

Ainsi qu'il l'apparaît clairement d'une part dans les champs d'expression libre du questionnaire destiné à la population générale et d'autre part dans les débats ayant régulièrement lieu sur les listes, le bruit ambiant sur une liste centrée sur une pathologie rare, grave ou chronique est nécessaire et bénéfique, mais doit toutefois être encadré par un modérateur pour éviter que les contributions à sujet médical ne soient noyées dans la masse.

Le fonctionnement d'une liste - quel que soit son sujet - ne pouvant convenir parfaitement à tous ses abonnés, il y a toujours une poignée de mécontents qui souhaiteraient des contributions uniquement à sujet médical et qui se plaignent au gestionnaire de leur liste ou, tout simplement, se désabonnent.

L'abondance des contributions - qui peut être considérée autant comme avantage qu'inconvénient - rejoint en partie la notion de bruit, mais peut également exister en l'absence de bruit. Il faut prendre conscience que 52,2% des personnes interrogées (population générale) ne sont abonnées à aucune autre liste de discussion dans le domaine de la santé; lorsqu'une personne intéressée par le sujet d'une liste s'y abonne et qu'elle n'était auparavant abonnée à aucune autre, pour peu que la liste soit relativement active (20 à 50 contributions quotidiennes), le nouvel abonné a l'impression d'être envahi par des messages auxquels il ne pourra accorder de temps ni pour la lecture ni pour la réponse, alors qu'un tel trafic est banal. Certaines personnes - médecins ou non - sont d'ailleurs abonnées à plusieurs listes de discussion dont le trafic global atteint certainement plusieurs centaines de contributions quotidiennement.

Ces abonnés se sentant agressés par le nombre "important" de messages restent en général peu de temps et se désabonnent rapidement, sans même que le gestionnaire de liste n'ait le temps de leur expliquer qu'il existe différents modes de réception possible (*cf.* section 2.2.5.5) rendant plus facile leur abord de la liste.

Au contraire du cas précédent, il est des listes peu actives à tel point que les abonnés oublient même qu'ils y sont inscrits. Il est évident que l'intérêt de telles listes est extrêmement limité. Cet état de fait est multifactoriel: nombre d'abonnés et de contributions inférieur au nombre critique nécessaire pour l'entretien et la création des fils de discussion, absence de modérateur au sens animateur du terme. L'intérêt et le rôle du modérateur sont discutés un peu plus loin dans ce chapitre.

Après avoir passé en revue les principaux points négatifs potentiels des listes de discussion ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique, intéressons-nous maintenant aux principaux points forts et, en premier lieu, à la diffusion d'informations médicales.

Nous l'avons plus haut, la diffusion d'informations qualifiées de "médicales" par des patients - ou leurs proches - sur une liste qui leur est consacrée est un sujet délicat et majoritairement critiqué par l'échantillon du corps médical ayant participé à l'étude dans la mesure où, en l'absence de modération ou de participation médicale, ces informations ne sont pas validées.

Toutefois, il faut également prendre en considération que certaines sources spécialisées d'information médicale (comme *PubMed* ³⁶ par exemple) sont librement accédées par des patients ou des proches de patients. Cela signifie que les mêmes informations issues de l'*Evidence-Based Medicine* - validées par la communauté - vont parvenir à ces patients et à la population médicale et parfois même aux patients avant les médecins. Certaines de ces personnes non médecins n'en peuvent pas moins être tout à fait capables de lire et de comprendre ce type d'information médicale, avec un esprit critique *différent* de celui de médecins du fait justement de la présence éventuelle d'un bagage scientifique mais aussi de l'absence de bagage médical et d'expérience clinique.

Le jugement plutôt négatif du corps médical quant aux informations issues sur les listes de discussion destinées au grand public se justifie principalement par la conviction que ces listes - ou en tout cas celles n'étant pas placées sous la modération d'un ou de plusieurs médecins - sont strictement dépourvues d'esprit critique scientifique, ce qui est tout de même à moduler. Ce jugement reflète probablement une appréhension médicale liée au sentiment de perte progressive du pouvoir de décision médicale.

A une époque où l'accès à l'immense source d'information que représente l'Internet est d'ores et déjà démocratisé, il est certain que nos patients vont et iront de plus en plus chercher l'information indispensable à la compréhension de leur maladie et que le praticien n'aura pas pu ou pas su leur fournir, spontanément ou à leur demande. Ce manque de communication dans la relation médecin-patient ne doit de toute évidence être ni généralisé, ni nié; c'est un fait dont l'origine trouve essentiellement sa cause dans la gestion de notre temps et dans des contraintes horaires difficilement compressibles. Par un accroissement de la symétrie de l'information, il est possible que la décision médicale soit de plus en plus partagée entre le médecin et son patient; ceci pourrait avoir pour effet de faire accéder le patient à une prise en charge diagnostique et thérapeutique plus adaptée et conforme à ses préférences, dans le cadre d'un consentement plus éclairé. Bien sûr, de tels effets n'ont été que très peu évalués à l'heure actuelle.

Il est à souhaiter que nous - généralistes et spécialistes - parvenions à l'avenir à orienter nos patients et leur famille vers des sources d'information médicale dignes de confiance, dont le contenu a été validé par un comité scientifique reconnu. C'est le cas de certaines associations de patients ayant pignon sur web, mais les listes de discussion ont également leur rôle à jouer dans l'information des patients, ne serait-ce que du fait de leur interactivité et réactivité supérieures à celle de sites web.

Ensuite, nombreux sont les témoignages d'abonnés à des listes grand public qui soulignent que la prise en charge médicale spécifique de leur pathologie (ou de celle de leur proche) a été réellement modifiée suite à des informations obtenues sur leur liste de discussion (56% des personnes interrogées issues de la population générale), par exemple en ayant eu connaissance de tel ou tel centre spécialisé dans la prise en charge d'une pathologie rare, ou bien en suggérant au médecin référent telle ou telle voie thérapeutique non tentée jusqu'alors, ou encore de tel protocole d'essai thérapeutique en cours sur le territoire ou à l'étranger.

Il est normal que ces éléments ne soient pas toujours en possession du praticien référent, à qui il serait utopique d'attribuer un savoir absolu dans le champ non fini de la Médecine.

L'impact psychologique est l'impact majoritaire ressortant de l'étude, avec 67% des suffrages exprimés par la population générale et conforté par les nombreuses contributions libres émises dans les questionnaires. Contrairement à la question de l'information médicale, qui était soumise à débat, l'impact psychologique n'est pas ou peu discuté par la population médicale.

Ce soutien moral quasiment inconditionnel entre les abonnés répond à l'isolement ressenti par eux pour des raisons pouvant être tant géographiques que psychologiques ou même liées au caractère exceptionnel ou invalidant de leur pathologie.

L'impact psychologique est vécu à tout moment de l'histoire de la maladie: phases d'interrogation, de diagnostic avéré, de traitement initial quand il existe, de complications, de rémissions voire de guérisons, mais aussi de décès. Car oui, la mort fait aussi partie d'un certain nombre de ces listes; souvent à la surface des réflexions intimes quotidiennes des abonnés, la mort est pourtant présente et surgit brutalement à des fréquences variables selon les listes et

leur sujet. La crainte d'une issue fatale est régulièrement discutée sur les listes dont la pathologie cible est potentiellement létale.

Il n'est pas rare que des personnes ayant perdu un proche restent - voire s'abonnent *de nuovo* - sur une liste et partagent leur expérience passée.

De ce point de vue en particulier, les listes de discussion se rapprochent étonnamment des groupes de parole dont ils ne sont finalement que la transposition numérique, à ceci près que le parfait anonymat y est possible. Enfin, ce soutien moral est un acteur indéniable dans le maintien des patients dans leur environnement social et familial.

Intéressons-nous maintenant à la question primordiale de la présence de médecins sur les listes de discussion destinées au grand public.

L'intégration des médecins au sein des listes grand public varie selon de nombreux paramètres: le sujet des listes, leur spécificité, la gravité potentielle, et bien évidemment la personnalité des médecins et des principaux contributeurs. Schématiquement, on peut distinguer trois grands types d'intégration.

Tout d'abord - et il s'agit vraisemblablement de la majorité des cas - on distinguera les médecins inscrits sur des listes destinées au grand public mais qui n'y participent pas de manière active, se contentant de lire les contributions.

Ensuite, un certain nombre de médecins ne participent qu'avec parcimonie aux listes grand public, ne postant qu'en réponse à des contributions appelant explicitement une réponse médicale, voire nominative vis à vis d'un médecin abonné. Ces membres du corps médical ne se mêlent pas aux discussions entre abonnés. L'expérience de ces listes objective la distance respectueuse - *stricto sensu* - maintenue entre ces médecins et les autres abonnés.

Enfin, il est des médecins participant de manière fort active à des listes destinées aux patients et à leurs proches, répondant autant à des questions d'ordre médical qu'aux contributions plutôt orientées vers la vie quotidienne des autres abonnés, voire qui participent

aux échanges dits hors-sujet. Les relations entre ces médecins et les autres abonnés ne sont guère différentes de celles existant entre les contributeurs non médecins, avec notamment pratique usuelle du tutoiement.

Si 84,3% des patients ou proches de patients interrogés souhaitent une présence médicale sur leur liste, une majorité de médecins le pensent également (63,0%) mais pour des raisons sensiblement différentes: les patients sont plus en attente de réponses à leurs questions (35,8%) et les médecins se voient plus dans un rôle de référent pour corriger des propos erronés (33,0%).

Toutefois, de l'ensemble des opinions exprimées par les médecins à la rubrique d'expression libre, s'il est une idée qui se dégage d'emblée - verbalisée ou transparaissant simplement de la contribution - c'est l'importance du rôle du médecin modérateur ou à tout le moins contributeur.

Ainsi que nous l'avons vu précédemment, certains abonnés à des listes grand public vont chercher une information médicale auprès de sources en lignes dignes de confiance dans leur contenu. Cependant, ces sources sont pour l'immense majorité d'entre elles à sens unique; l'information est livrée "en l'état" sans aucune adaptation, ce qui est source d'un danger réel pour le patient livré à lui-même. Les répercussions peuvent être principalement d'ordre psychologique avec une anxiété ou *a contrario* un sentiment d'espoir inconsidérés, mais aussi d'ordre médical (par exemple arrêt ou changement de traitement); c'est justement là que le patient ou son proche doit être encadré et bénéficier du regard médical.

L'idéal est de toute évidence d'aller consulter son médecin, de lui rapporter les informations recueillies et d'en discuter. Or, la démographie médicale actuelle ne va pas dans le sens où elle pourrait rendre les médecins plus disponibles et ce d'autant que les patients, de toujours plus exigeants quant à nos compétences médicales, nous amènent à consacrer de plus en plus de temps à notre formation continue.

Dans ces circonstances où les semaines de travail ne sont toujours pas extensibles, il est difficile de leur consacrer le temps nécessaire demandé par les patients pour leur (in)formation médicale; les listes de discussion représentent une alternative, non pas à la consultation médicale, mais à l'information médicale, dans la mesure où le soutien moral est déjà fortement

présent et, sur certaines d'entre elles, une présence médicale va permettre de cadrer l'information trouvée par le patient tout en en faisant bénéficier la communauté de la liste, source d'une meilleure "rentabilité" du temps consacré par le médecin présent sur la liste.

Des considérations déontologiques, légales et ordinales³⁷ viennent également nous guider dans notre réflexion. Dans un rapport écrit par le Dr André Chassort et adopté en octobre 2000, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) rappelle un certain nombre de règles incontournables pour les médecins présents de manière active sur l'Internet. S'il nous est possible d'exercer en partie notre activité de médecin, il nous faut veiller à ne pas tomber dans le piège de la consultation médicale en ligne ce qui - et on voit difficilement comment il pourrait un jour en être autrement - est un non-sens en l'absence de possibilité de procéder à un examen clinique.

Le mot "rentabilité" employé deux paragraphes plus haut a volontairement été mis entre guillemets, car le temps passé par des médecins sur des listes de discussion destinées à des patients et à leurs proches repose uniquement sur du bénévolat. Il faut ici leur rendre cet hommage, car si certains le font à juste titre sur leur temps de travail, beaucoup le font aussi sur leur temps personnel, sans en tirer d'autre profit que l'éternelle reconnaissance des abonnés à ces listes grand public et la satisfaction d'avoir honoré l'article 53 du Code de Déontologie Médicale:

"Les honoraires du médecin doivent être déterminés avec tact et mesure, en tenant compte de la réglementation en vigueur, des actes dispensés ou de circonstances particulières. Ils ne peuvent être réclamés qu'à l'occasion d'actes réellement effectués. L'avis ou le conseil dispensé à un patient par téléphone ou correspondance ne peut donner lieu à aucun honoraire."

Par ailleurs, si les patients ou leurs proches ont la possibilité de s'abonner à une liste de discussion ciblée sur une pathologie rare, grave ou chronique de manière anonyme avec, par exemple, l'utilisation d'un pseudonyme et d'une adresse email dédiée, les médecins inscrits sur ces listes sont quant à eux soumis par le CNOM à l'obligation de décliner leur identité lorsqu'ils émettent une contribution en ligne (que ce soit sur un site web interactif ou non, sur un groupe de nouvelles, une liste de discussion, ou par tout autre moyen que ce soit) en faisant mention de leur diplôme de médecin. L'article 75 du Code de Déontologie Médicale (CDM) est explicite:

“Conformément à l'article L.363 du code de la santé publique, il est interdit d'exercer la médecine sous un pseudonyme. Un médecin qui se sert d'un pseudonyme pour des activités se rattachant à sa profession est tenu d'en faire la déclaration au conseil départemental de l'Ordre.”

Là où les médecins interrogés émettaient des réserves quant à la crédibilité des informations postées sur une liste de discussion destinée au grand public, le CNOM - par le biais du Code de Déontologie - montre une grande rigueur quant aux informations émises par des médecins. En effet, l'article 13 du CDM stipule:

“Lorsque le médecin participe à une action d'information du public de caractère éducatif et sanitaire, quel qu'en soit le moyen de diffusion, il doit ne faire état que de données confirmées, faire preuve de prudence et avoir le souci des répercussions de ses propos auprès du public.”

L'interprétation générale de cet article conduit à la conclusion que, dans le but de protéger les patients et leur entourage qui en seraient destinataires, les informations émanant de médecins sur une liste de discussion grand public doivent être scientifiquement exactes, actualisées, intelligibles et respecter le cadre légal.

Le sujet de la confidentialité soulève des questions, car en ce qui concerne les listes de discussion, des zones d'ombre subsistent. En effet, les articles 4 et 73 du CDM stipulent respectivement:

“Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris.”

“Le médecin doit faire en sorte, lorsqu'il utilise son expérience ou ses documents à des fins de publication scientifique ou d'enseignement, que l'identification des personnes ne soit pas possible. A défaut, leur accord doit être obtenu.”

Prenons pour exemple une liste de discussion destinée au grand public, ciblée sur une pathologie rare, grave ou chronique, dont l'inscription est libre mais dont l'accès aux archives est restreint à ses seuls abonnés. Un médecin contributeur ou modérateur aura accès à l'ensemble des messages postés par les abonnés et par conséquent aux données médicales les concernant délivrées par les patients eux-mêmes.

Le plus souvent, lorsque le ou les médecins inscrits postent une contribution contenant des informations médicales, fussent-elles relatives à un domaine hyper-spécialisé et à des circonstances particulières, ils le font toujours en réponse à une question soulevée par un abonné.

Toute la difficulté réside dans le fait de fournir une réponse contenant les bonnes informations cadrées par les deux articles du CDM sus-cités, sans toutefois tomber dans l'avis médical personnalisé et en formulant au contraire la contribution à la liste comme s'il s'agissait d'une information recevable par chaque abonné, tout en gardant à l'esprit que paradoxalement l'information ainsi délivrée sera tacitement ou explicitement reçue par l'abonné ayant initié le fil de discussion comme une réponse personnalisée.

La phrase "*A défaut, leur accord doit être obtenu*" extraite de l'article 73 soulève une question épineuse lorsqu'il s'agit de messages échangés sur une liste de discussion, où l'on peut considérer par défaut que l'accord des abonnés est implicitement délivré par l'abonné lorsqu'il poste sa première contribution à la liste. Cela est toutefois modulé par la possibilité d'anonymat offerte aux abonnés non médecins, en utilisant une adresse email pseudonymique.

Dans le même rapport, le CNOM rappelle que parler de médecine avec un patient par un moyen supporté par l'Internet équivaut - certes sous une forme nouvelle et partielle - à exercer la médecine et qu'à ce titre l'intervention de tout médecin sur l'Internet engage pleinement et personnellement sa responsabilité professionnelle dans tous les domaines, y compris lorsque ces avis médicaux sont émis de manière impersonnelle et anonyme.

Après analyse des articles 83 et 111 du Code de Déontologie Médicale, le Conseil National de l'Ordre des Médecins précise également dans son rapport *“Exercice de la Médecine et Internet”*:

“Tout médecin exerçant au sein d'un site de santé sur le Net pour donner des conseils médicaux devra établir un contrat avec celui-ci et le communiquer à l'Ordre.”

“Tout médecin modifiant ses conditions d'exercice doit avertir le conseil départemental. Cela peut donc s'admettre de la part d'un médecin qui aurait une activité importante sur “la toile”.”

En conclusion à ces considérations déontologiques, légales et ordinales et conjointement à l'encadrement rigoureux des nombreuses recommandations et obligations évoquées dans les sections précédentes, le Conseil National de l'Ordre des Médecins est résolument ouvert sur l'utilisation présente et future des nouvelles technologies d'information et de communication dans la relation médecin-patient. Il le confirme dans son rapport:

“Il est hors de question d'avoir une attitude de rejet face à ce nouveau mode de communication qui, bien loin de bouleverser le domaine médical, vient s'ajouter à d'autres pour le compléter.”

“Alors qu'Internet représente le moyen le plus moderne de communiquer dans le système d'information de santé, on ne peut que s'étonner de la facilité avec laquelle on peut lui appliquer les grands principes du code de déontologie médicale. Que ce soit à propos du secret, de la qualité de l'acte technique, des connaissances requises ou de l'obligation d'une bonne information du patient, tout est prévu dans le code de déontologie pour que puisse se faire une régulation de la partie de l'exercice médical qui se fera, désormais, sur le Net.”

“L'article 6 [du CDM] précise que le médecin doit favoriser le libre choix du malade. On peut estimer que la diffusion de renseignements, mis à la disposition des patients par des médecins sur le Net, favorisent ce libre choix.”

“[...] on peut bien admettre qu'il s'agit là d'un réel progrès, en particulier, comme nous le font remarquer certains créateurs de sites, quand il s'agit de pathologies rares (maladies orphelines) ou de pathologies nécessitant un niveau d'examen complémentaire scientifiquement élevé. Dans ce cas, il arrive que ce soit le patient qui mette au courant le médecin des dernières données de l'EBM.”

CONCLUSION

Dans ce travail pilote basé sur le recueil d'opinion de 1700 personnes dont 600 médecins, nous avons pu mettre en évidence le grand intérêt accordé par une majorité de patients (59%) aux listes de discussion francophones ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique, et une opinion médicale plus réservée.

En effet, si ce media est perçu par médecins et patients comme essentiel dans le cadre d'un soutien psychologique et de l'échange solidaire d'expériences d'une même pathologie, il n'en reste pas moins imparfait scientifiquement et perfectible sur le plan de la crédibilité et donc de la fiabilité des informations diffusées car, de toute évidence, si l'intérêt est bien là, les dangers de la mésinformation et de la mauvaise interprétation des données recueillies sur la toile par les patients sont réels. *In fine*, la validation scientifique et médicale du contenu des listes de discussion améliorerait la connaissance et la compréhension de leur pathologie par les patients qui seraient alors plus à même d'exprimer leur choix lors des prises de décisions médicales, de concert avec leur praticien.

Les listes de discussion ciblées sur des pathologies rares, graves ou chroniques - complémentaires des sites web spécialisés - existent et procurent un bénéfice démontré dans les études anglo-saxonnes et au moins déclaré dans notre étude, notamment dans la rupture de l'isolement géographique, psychologique, social et parfois même médical. Toutefois, l'amélioration générale qu'il reste à apporter est la présence de contributeurs - voire de modérateurs - issus du corps médical, dans le but de cadrer, fournir et corriger les informations médicales, en restant dans le cadre strict du Code de Déontologie Médicale et des recommandations ordinales³⁷.

En effet, aucun média d'aucune sorte ne saurait, en l'état actuel de nos connaissances, remplacer une consultation médicale avec un examen clinique et un contact humain direct basé sur le regard, l'écoute et le toucher. Les listes de discussion destinées aux patients et ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique doivent prendre leur juste place - qu'elles n'occupent pas encore - sans en déborder.

Le principal écueil pour la mise en place d'un tel investissement médical humain est le temps fort limité dont disposent les médecins à l'heure d'une démographie médicale malmenée qui nous incite à nous cantonner à notre rôle de techniciens de la médecine dont il serait souhaitable toutefois que nous n'y attachions pas la totalité de notre attention au détriment des relations humaines. Il est devenu difficile pour le médecin de 2003 de trouver son équilibre professionnel dans l'étau de la formation médicale continue, l'activité clinique, la juste information aux patients et l'exigence toujours accrue de ces derniers.

Si ce travail préliminaire permet de positionner ce média comme complément psychologique et d'information au sein d'une relation médecin-patient classique, d'autres travaux, prospectifs, sont à mener afin de déterminer précisément quel pourrait être l'impact de ce média dans le cadre d'une prise de décision médicale partagée entre un médecin et un patient éclairé. Les résultats de ces travaux futurs nous permettront de promouvoir mieux et à bon escient ce type de média auprès de nos patients.

ANNEXES

7.1 Courriers électroniques de recrutement

7.1.1 Population générale

7.1.1.1 Messagerie individuelle

Date: Mon, 9 Jun 2003 10:10:56 +0200
To: questionnaire@quemeras.org
From: Cyril QUEMERAS <these@medicalistes.org>
Subject: Listes de discussion sante
Reply-To: these@quemeras.org

Cher(e) Internaute, bonjour :)

Je m'appelle Cyril Quéméras, je suis jeune médecin généraliste en Bretagne, et je vous serais infiniment reconnaissant si vous acceptiez de participer à une vaste étude servant de fondation à ma thèse de doctorat (thèse qui sera soutenue fin septembre prochain).

Votre participation repose uniquement sur le fait de répondre (de manière anonyme, cela va sans dire) à un questionnaire en ligne, dont le but est d'étudier l'intérêt des listes de discussion destinées aux personnes (ou leurs proches) atteintes d'une maladie rare, grave ou chronique, et surtout de déterminer l'impact que l'inscription à une telle liste peut avoir sur leur prise en charge globale (au sens large).

Le cas échéant, selon la conclusion de cette étude, il pourra être envisagé de promouvoir de façon plus marquée les listes de discussion, notamment dans les services hospitaliers, dans les services de Santé au sens large, les associations, etc...

Le questionnaire est relativement court, et le remplir ne devrait pas vous prendre plus d'une dizaine de minutes. Vous pouvez le remplir dès maintenant en vous rendant avec votre navigateur Internet à l'adresse ci-dessous (que vous pouvez cliquer directement):

-> <http://www.medicalistes.org/these/abonnes/>

Une fois mon travail de thèse terminé, vous pourrez le télécharger dans son intégralité sur Internet (vous aurez donc un retour à votre participation, je m'y engage).

Je me suis permis de vous envoyer ce message parce que:

- soit vous avez été ou êtes actuellement abonné(e) à une ou plusieurs listes de discussion autour du thème de la santé, et vraisemblablement sur une maladie précise.
- soit vous m'avez directement contacté au sujet d'une question de santé (vous pouvez aussi répondre au questionnaire dans ce cas, même si vous n'êtes actuellement pas abonné(e) à une liste de discussion)

Si vous recevez ce message en double, je vous prie de bien vouloir m'en excuser; c'est que vous m'avez contacté dans le passé (ou bien que vous avez été abonné(e) à une liste) sous deux deux adresses email différentes.

Si ce mail vous importune, je vous prie également de bien vouloir m'en excuser. Dans ce cas, merci de me le faire savoir en m'envoyant un mail à l'adresse these-stop@quemeras.org.

Par avance, je vous remercie sincèrement de participer à cette étude, qui ne saurait voir de conclusion démontrée sans votre aide précieuse et un taux de réponse important à ce questionnaire.

En restant à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire, je vous souhaite une bonne semaine.

--

Cyril QUEMERAS

these@quemeras.org

Telephone: +33 2.98.41.64.59

2, place de Penhelen, 29200 Brest (France)

<http://www.mmt-fr.com> : Medecins Maitres Toile

<http://www.medicalistes.org> : Listes de discussion medicales

7.1.1.2 Gestionnaires de listes de discussion

To: epilepsie-owner@yahooogroupes.fr
From: Cyril QUEMERAS <these@quemeras.org>
Subject: Listes de discussion sante

Cher(e) list-owner de la liste epilepsie,

Je m'appelle Cyril Quémeras, je suis jeune médecin généraliste en Bretagne, et je vous serais infiniment reconnaissant si vous pouviez m'apporter votre aide dans l'élaboration d'une vaste étude servant de fondation à ma thèse de doctorat (thèse qui sera soutenue fin septembre prochain).

Comment m'aider ? C'est très simple: en acceptant de poster le message ci-dessous sur la liste de discussion dont vous êtes responsable. Pour information, je suis moi-même gestionnaire et hébergeur de nombreuses listes de discussion destinées à des personnes suivies pour des pathologies rares, graves ou chroniques.

Je vous laisse parcourir le message en question afin que vous puissiez décider s'il est opportun de m'aider ou non, en toute connaissance de cause :)

Quelle que soit votre décision, je vous remercie beaucoup de m'avoir lu. Si mon mail vous a importuné, je vous prie de bien bien vouloir m'en excuser, et reste à votre entière disposition pour toute question de votre part.

Bien cordialement,

Cyril Quémeras.

=====

Message à poster sur votre liste si vous l'acceptez
(si possible avec la signature)

Cher(e) Internaute, bonjour :)

Je m'appelle Cyril Quémeras, je suis jeune médecin généraliste en Bretagne, et je vous serais infiniment reconnaissant si vous acceptiez de participer à une vaste étude servant de fondation à ma thèse de doctorat (thèse qui sera soutenue fin septembre prochain).

Votre participation repose uniquement sur le fait de répondre (de manière anonyme, cela va sans dire) à un questionnaire en ligne, dont le but est d'étudier l'intérêt des listes de discussion destinées aux personnes (ou leurs proches) atteintes d'une maladie rare, grave ou chronique, et surtout de déterminer l'impact que l'inscription à une telle liste peut avoir sur leur prise en charge globale (au sens large).

Le cas échéant, selon la conclusion de cette étude, il pourra être envisagé de promouvoir de façon plus marquée les listes de discussion, notamment dans les services hospitaliers, dans les services de Santé au sens large, les associations, etc...

Le questionnaire est relativement court, et le remplir ne devrait pas vous prendre plus d'une dizaine de minutes. Vous pouvez le remplir dès maintenant en vous rendant avec votre navigateur Internet à l'adresse ci-dessous (que vous pouvez cliquer directement):

-> <http://www.medicalistes.org/these/abonnes/>

Une fois mon travail de thèse terminé, vous pourrez le télécharger dans son intégralité sur Internet (vous aurez donc un retour à votre participation, je m'y engage).

Je me suis permis de vous envoyer ce message parce que vous êtes actuellement abonné(e) à une ou plusieurs listes de discussion autour du thème de la santé, et vraisemblablement sur une maladie ou un trouble précis.

Si vous recevez ce message en double, je vous prie de bien vouloir m'en excuser; c'est que vous êtes vraisemblablement abonné(e) à une autre liste destinataire de ce message.

Si ce mail vous importune, je vous prie également de bien vouloir m'en excuser. Dans ce cas, merci de me le faire savoir en m'envoyant un mail à l'adresse these-stop@quemeras.org.

Par avance, je vous remercie sincèrement de participer à cette étude, qui ne saurait voir de conclusion démontrée sans votre aide précieuse et un taux de réponse important à ce questionnaire.

En restant à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire, je vous souhaite une bonne semaine.

Cyril QUEMERAS

these@quemeras.org

Telephone: +33 2.98.41.64.59

2, place de Penhelen, 29200 Brest (France)

<http://www.mmt-fr.com> : Medecins Maitres Toile

<http://www.medicalistes.org> : Listes de discussion medicales

7.1.2 Population médicale

7.1.2.1 Messagerie individuelle

From: Cyril QUEMERAS <thesemed@quemerass.org>
Subject: These de doctorat listes de discussion sante
Reply-To: thesemed@quemerass.org

Cher(e) Confrère, bonjour :)

Je m'appelle Cyril Quémeras, je suis jeune médecin généraliste en Bretagne, et je vous serais infiniment reconnaissant de bien vouloir participer à une étude servant de fondation à ma thèse de doctorat (thèse qui sera soutenue fin septembre prochain).

Votre participation repose uniquement sur le fait de répondre, de manière anonyme, à un court questionnaire en ligne, dont le but est d'étudier l'intérêt des listes de discussion destinées aux personnes (ou leurs proches) atteintes d'une maladie rare, grave ou chronique, et surtout de déterminer l'impact que leur inscription à une telle liste peut avoir sur leur prise en charge globale (au sens large).

Pour ce faire, je vais utiliser deux questionnaires: un pour les abonnés à ce type de listes, et un autre destiné aux médecins (même non abonnés à une liste de discussion "santé")

Le cas échéant, selon la conclusion de cette étude, il pourra être envisagé de promouvoir de façon plus marquée les listes de discussion, notamment dans les services hospitaliers, dans les services de Santé au sens large, les associations, etc...

Le questionnaire destiné aux médecins est court et le remplir ne devrait pas vous prendre plus de quelques minutes. Vous pouvez le remplir dès maintenant en vous rendant avec votre navigateur Internet à l'adresse ci-dessous (que vous pouvez cliquer directement):

-> <http://www.medicalistes.org/these/med/>

Même si vous n'êtes personnellement pas concerné(e) par une liste de discussion "santé", merci tout de même de répondre à ce questionnaire destiné aux médecins, car votre avis compte aussi dans ce cas :)

Une fois mon travail de thèse terminé, vous pourrez, si le cœur vous en dit, le télécharger dans son intégralité sur Internet (vous aurez donc un retour à votre participation).

Si vous recevez ce mail en double, je vous prie de bien vouloir m'en excuser.

Si ce mail vous importune, je vous prie également de bien vouloir m'en excuser. Dans ce cas, merci de me le faire savoir en m'envoyant un mail à l'adresse thesemed-stop@quemerass.org.

Par avance, je vous remercie sincèrement de participer à cette étude, qui ne saurait voir de conclusion démontrée sans votre aide précieuse et un taux de réponse important à ce questionnaire.

En restant à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire, je vous souhaite une bonne semaine.

Bien confraternellement,

Cyril QUEMERAS

thesemed@quemeras.org

Telephone: +33 2.98.41.64.59

2, place de Penhelen, 29200 Brest (France)

<http://www.mmt-fr.com> : Medecins Maitres Toile

<http://www.medicalistes.org> : Listes de discussion médicales

7.1.2.2 Gestionnaires de listes de discussion

To: espaceorl-owner@yahoogroupes.fr
From: Cyril QUEMERAS <thesemed@quemeras.org>
Subject: These de doctorat listes de discussion sante

Cher(e) Confrère gestionnaire de la liste espaceorl,

Je m'appelle Cyril Quémeras, je suis jeune médecin généraliste en Bretagne, et je vous serais infiniment reconnaissant si vous pouviez m'apporter votre aide dans l'élaboration d'une vaste étude servant de fondation à ma thèse de doctorat (thèse qui sera soutenue fin septembre prochain).

Comment m'aider ? C'est très simple: en acceptant de poster le message ci-dessous sur la liste de discussion dont vous êtes responsable. Pour information, je suis moi-même gestionnaire et hébergeur de nombreuses listes de discussion destinées à des personnes suivies pour des pathologies rares, graves ou chroniques, et héberge également quelques listes professionnelles.

Je vous laisse parcourir le message en question afin que vous puissiez décider s'il est opportun de m'aider ou non, en toute connaissance de cause :)

Quelle que soit votre décision, je vous remercie beaucoup de m'avoir lu. Si mon mail vous a importuné, je vous prie de bien vouloir m'en excuser, et reste à votre entière disposition pour toute question de votre part.

Bien cordialement,

Cyril Quémeras.

=====
Message à poster sur votre liste si vous l'acceptez
(si possible avec la signature)

Cher(e) Confrère, bonjour :)

Je m'appelle Cyril Quémeras, je suis jeune médecin généraliste en Bretagne, et je vous serais infiniment reconnaissant de bien vouloir participer à une étude servant de fondation à ma thèse de doctorat (thèse qui sera soutenue fin septembre prochain).

Votre participation repose uniquement sur le fait de répondre, de manière anonyme, à un court questionnaire en ligne, dont le but est d'étudier l'intérêt des listes de discussion destinées aux personnes (ou leurs proches) atteintes d'une maladie rare, grave ou chronique, et surtout de déterminer l'impact que leur inscription à une telle liste peut avoir sur leur prise en charge globale (au sens large).

Pour ce faire, je vais utiliser deux questionnaires: un pour les abonnés à ce type de listes, et un autre destiné aux médecins (même non abonnés à une liste de discussion "santé")

Le cas échéant, selon la conclusion de cette étude, il pourra être envisagé de promouvoir de façon plus marquée les listes de discussion, notamment dans les services hospitaliers, dans les services de Santé au sens large, les associations, etc...

Le questionnaire destiné aux médecins est _court_ et le remplir ne devrait pas vous prendre plus de quelques minutes. Vous pouvez le remplir dès maintenant en vous rendant avec votre navigateur Internet à l'adresse ci-dessous (que vous pouvez cliquer directement):

-> <http://www.medicalistes.org/these/med/>

Même si vous n'êtes personnellement pas concerné(e) par une liste de discussion "santé", merci tout de même de répondre à ce questionnaire destiné aux médecins, car votre avis compte aussi dans ce cas :)

Une fois mon travail de thèse terminé, vous pourrez, si le coeur vous en dit, le télécharger dans son intégralité sur Internet (vous aurez donc un retour à votre participation, je m'y engage).

Si vous recevez ce mail en double, je vous prie de bien vouloir m'en excuser.

Si ce mail vous importune, je vous prie également de bien vouloir m'en excuser. Dans ce cas, merci de me le faire savoir en m'envoyant un mail à l'adresse thesemed-stop@quemeras.org.

Par avance, je vous remercie sincèrement de participer à cette étude, qui ne saurait voir de conclusion démontrée sans votre aide précieuse et un taux de réponse important à ce questionnaire.

En restant à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire, je vous souhaite une bonne semaine.

Bien confraternellement,

Cyril QUEMERAS

thesemed@quemeras.org

Telephone: +33 2.98.41.64.59

2, place de Penhelen, 29200 Brest (France)

<http://www.mmt-fr.com> : Medecins Maitres Toile

<http://www.medicalistes.org> : Listes de discussion medicales

7.2 Questionnaires

7.2.1 Questionnaire destiné à la population générale

7.2.1.1 Page d'accueil

Cher(e) ami(e),

merci d'avoir pris la peine de suivre le lien indiqué dans mon mail.

Ce questionnaire, destiné aux personnes actuellement abonnées à une liste de discussion "santé" ou qui ont pu l'être, comporte 11 pages très courtes (quelques questions par page).

Après chaque page répondue, vous visualisez en quelques lignes vos réponses (que vous pouvez modifier si besoin en cliquant sur le bouton **[Page précédente]**) avant de passer à la page suivante.

Si vous souhaitez, pour certaines questions, ne pas exprimer votre opinion (si par exemple vous n'êtes pas concerné(e) par le sujet de la question), laissez le menu déroulant de la réponse positionné sur **[Cliquez ici]**.

Les réponses au questionnaire n'étant enregistrées qu'à la toute dernière page, je vous serais infiniment reconnaissant de bien vouloir répondre aux questions jusqu'à cette dernière page, où un message vous informe si vos réponses ont été correctement prises en compte et enregistrées.

Enfin, pour naviguer dans ce questionnaire, merci d'utiliser les boutons prévus à cet effet en bas des différentes pages, plutôt que les boutons en haut de la fenêtre de votre navigateur.

Dernière précision: même arrivé(e) à la toute fin du questionnaire, vous pouvez toujours revenir en arrière pour faire des modifications, le cas échéant. La seule condition pour qu'elles soient prises en compte est de rejoindre la dernière page du questionnaire en utilisant toujours les boutons **[Page suivante]** en bas des fenêtres.

Pour toute question ou commentaire, merci d'envoyer un mail à l'adresse these@quemeras.org.

Cyril Quémeras

[Accéder au questionnaire]

7.2.1.2 Données générales

IMPORTANT: ce formulaire est rempli de manière anonyme. Mais si vous souhaitez recevoir un retour personnalisé par email, vous pouvez l'indiquer dans le champ ci-dessous, qui ne sera porté qu'à ma seule connaissance.

Cyril Quémeras

[A1] Adresse email:

[A2] Vous êtes: - un homme
 - une femme

[A3] Quel âge avez-vous ?

[A4] Niveau d'étude: - CAP/BEP
 - Baccalauréat
 - Bac +2
 - Bac +2 à Bac +5
 - Bac > +5

[A5] Quelle est votre activité professionnelle ?

- agriculteur
- artisan
- commerçant
- profession libérale
- chef d'entreprise > 10 salariés
- cadre fonction publique
- administratif fonction publique
- agent fonction publique
- enseignant
- scientifique
- métier de la santé
 - aide-soignant(e)
 - infirmier(ère)
 - kinésithérapeute
 - psychologue
 - médecin
 - autre
- métier de l'information, arts ou spectacle
- cadre administratif ou commercial d'entreprise
- administratif ou commercial d'entreprise
- clergé
- policier, militaire
- technicien
- service aux particuliers
- ouvrier
- retraité(e)
- sans emploi
- collègue/lycée
- étudiant(e)
- autre

7.2.1.3 Modalités de l'accès à l'Internet

[B1] Accédez-vous à l'Internet depuis:

- votre domicile
- votre lieu d'activité professionnelle
- les deux
- point d'accès public à Internet (PAPI)
- autre

[B2] Depuis quand accédez-vous à l'Internet ?

- moins d'un mois
- entre 1 et 6 mois
- entre 6 mois et 1 an
- entre 1 et 3 ans
- entre 3 et 5 ans
- depuis plus de 5 ans

[B3] Caractéristiques de votre connexion à l'Internet:

- modem
- Numéris (RNIS)
- câble ou ADSL
- ligne plus rapide que câble ou ADSL
- je ne sais pas

7.2.1.4 Listes de discussion “santé”

- [C1] Etes-vous:
- personnellement concerné(e) par une maladie grave et/ou chronique
 - père/mère d'un enfant ou d'un adulte concerné par une telle maladie
 - fils/fille d'un adulte concerné par une telle maladie
 - frère/soeur d'une personne concernée par une telle maladie
 - parent plus éloigné que le premier degré d'une personne concernée par une telle maladie
 - conjoint
 - ami(e)
 - soignant:
 - auxiliaire
 - aide-soignant(e)
 - infirmier(ère)
 - kinésithérapeute
 - psychologue
 - médecin
 - médecin, spécialiste de la maladie
 - médecin, non spécialiste de la maladie
 - autre
 - autre

[C2] Saviez-vous, avant de vous abonner à une liste de discussion "santé", ce qu'était une liste de discussion ?

- oui
- non

[C3] Depuis combien de temps êtes-vous abonné(e) ? (En cas d'inscription à plusieurs listes, donner la date de la première inscription)

- moins d'un mois
- entre 1 et 6 mois
- entre 6 mois et 1 an
- entre 1 et 2 ans
- plus de 2 ans

[C4] Actuellement, êtes-vous abonné(e) à une ou plusieurs autres listes de discussion dont le sujet tourne autour de la santé ?

- oui:
 - 1 autre liste
 - 2 autres listes
 - 3 autres listes
 - 4 autres listes
 - 5 autres listes au moins
- non

7.2.1.5 Contributions sur la liste

[D1] Lisez-vous tous les messages postés à la liste ?

- oui
- non, seulement ceux dont le "sujet" m'interpelle

[D2] Avez-vous déjà posté des messages à la liste à laquelle vous êtes abonné(e) ?

- oui:
 - une fois
 - moins de dix fois
 - plutôt une fois par mois
 - plutôt une fois par semaine
 - plusieurs fois par semaine
- non, jamais (alors, passez directement à la page suivante)

[D3] Quand vous le faites, c'est dans le but de: (5 réponses maximum, par ordre d'importance)

- demander un renseignement d'ordre médical
- demander un renseignement concernant la prise en charge psychologique
- demander un renseignement concernant la prise en charge alimentaire
- demander un renseignement concernant l'hygiène
- demander un renseignement concernant la prise en charge sociale
- demander un renseignement concernant la prise en charge administrative
- demander un autre type de renseignement
- trouver du réconfort moral
- donner du réconfort moral
- répondre à une question d'ordre médical
- répondre à une question concernant la prise en charge psychologique
- répondre à une question concernant la prise en charge alimentaire
- répondre à une question concernant l'hygiène
- répondre à une question concernant la prise en charge sociale
- répondre à une question concernant la prise en charge administrative
- parler d'autre chose que de la pathologie en question

[D4] Si vous avez posté une question à la liste:

- vous avez reçu beaucoup de réponses satisfaisantes
- vous avez reçu peu de réponses, mais qui étaient satisfaisantes
- vous avez reçu des réponses, mais non satisfaisantes
- vous n'avez pas reçu de réponse.

7.2.1.6 Crédibilité des informations

[E1] D'une manière plus générale, vous considérez que:

- la liste est presque toujours un bon moyen d'obtenir réponse aux questions posées
- la liste est assez souvent un bon moyen d'obtenir réponse aux questions posées
- la liste est rarement un bon moyen d'obtenir réponse aux questions posées
- la liste est un mauvais moyen d'obtenir réponse aux questions posées.

[E2] Globalement, vous attachez aux informations recueillies sur la liste une crédibilité:

- importante
- moyenne
- médiocre
- nulle

[E3] Par rapport aux informations recueillies lors des entretiens médicaux, vous pensez que les informations recueillies sur la liste sont:

- plus crédibles
- aussi crédibles
- moins crédibles
- pas crédibles

[E4] Par rapport aux autres sources d'informations (revues spécialisées, medias audiovisuels, sites web de vulgarisation) dans le domaine particulier de votre maladie (ou de celle de votre proche), vous pensez que les informations recueillies sur la liste sont:

- plus crédibles
- aussi crédibles
- moins crédibles
- pas crédibles

7.2.1.7 Aspects techniques de la liste

[F1] Comment avez-vous entendu parler de l'existence de la liste ?

- par un parent
- par un(e) ami(e)
- par une association
- par votre médecin
- à l'hôpital
- par un moteur de recherche sur internet
- par un autre moyen

[F2] Vous trouvez que l'inscription à une liste de discussion "santé" est:

- très facile
- assez facile
- assez difficile
- très difficile

[F3] Vous trouvez que l'utilisation (poster un message, accès aux archives) de la liste est:

- très facile
- assez facile
- assez difficile
- très difficile

[F4] Vous trouvez que se désinscrire de la liste est:

- très facile
- assez facile
- assez difficile
- très difficile
- je ne sais pas car je ne me suis jamais désabonné(e)

[F5] Vous lisez les messages postés à la liste:

- plutôt avec votre logiciel de courrier électronique (Outlook, Eudora, Netscape Messenger, Incredimail, etc...)
- plutôt sur l'interface web (avec votre navigateur Internet, comme Internet Explorer, Netscape, Opera, etc...)

7.2.1.8 Secret et confidentialité

[G1] Quelle importance attachez-vous à la possibilité de s'inscrire et de poster des messages à la liste sous couvert d'anonymat (utilisation d'un pseudo) ?

- c'est indispensable
- c'est important
- ce n'est pas très important
- ça ne sert à rien

[G2] Pensez-vous que les adresses email d'expéditeur devraient être masquées, donc non visibles des autres abonnés de la liste et interdisant ainsi tout contact direct par email privé entre des abonnés d'une même liste ?

(NB: il est bien question ici de l'adresse email, et pas du nom ou du prénom)

- oui
- non

[G3] Pensez-vous que tous les messages devraient être soumis à l'approbation du responsable de la liste avant d'être diffusés aux autres abonnés ?

Autre formulation: trouvez-vous qu'il y a trop de messages sans rapport avec le sujet de la liste, et l'encombrant donc inutilement ?

- oui
- non

7.2.1.9 Relations avec vos médecins

[H1] Avez-vous déjà parlé de l'existence de la liste à votre médecin traitant ?

- oui
- non

[H2] Avez-vous déjà rapporté à votre médecin traitant les informations recueillies sur la liste ?

- oui
- non

[H3] Craignez-vous de le faire ?

- oui:
 - rupture du contrat de confiance médecin-malade
 - crainte d'une opposition médicale à ce type d'information
 - complexe d'infériorité
 - pour une autre raison
- non

[H4] Avez-vous déjà parlé de l'existence de la liste à votre médecin spécialiste ?

- oui
- non

[H5] Avez-vous déjà rapporté à votre médecin spécialiste les informations recueillies sur la liste ?

- oui
- non

[H6] Craignez-vous de le faire ?

- oui:
 - rupture du contrat de confiance médecin-malade
 - crainte d'une opposition médicale à ce type d'information
 - complexe d'infériorité
 - pour une autre raison
- non

[H7] Trouvez-vous souhaitable que des médecins s'abonnent aux listes de discussion plutôt orientées "patients" ?

- oui:
 - parce qu'ils sont une source fiable de réponses aux questions médicales
 - parce qu'ils peuvent corriger nos propos erronés
 - pour qu'on puisse les consulter en direct sur Internet plutôt que dans un cabinet
 - pour leur exprimer nos griefs vis à vis des soignants
 - pour leur exprimer notre gratitude vis à vis des soignants
 - pour d'autres raisons
- non:
 - parce que ce serait une atteinte à notre intimité
 - parce qu'il n'apporteraient rien à l'intérêt de la liste
 - parce qu'ils pourraient divulguer nos échanges à des confrères et en discuter entre eux
 - pour d'autres raisons

7.2.1.10 Relations avec les autres abonnés

[I1] Diriez-vous que vos relations avec les autres abonnés sont:
(une réponse possible dans chaque catégorie ci-dessous)

- | | |
|-------------------------|--------------------|
| - familiales | |
| - réellement amicales | - très faciles |
| - cordiales | - assez faciles |
| - correctes | - assez difficiles |
| - tendues ou "coincées" | - très difficiles |

[I2] Pensez-vous éprouver des réticences à vous exprimer pleinement et sans contrainte sur la liste ?

- oui:
 - présence de médecins sur la liste
 - peur des autres (trop de monde)
 - respect de la netiquette de la liste
 - pour une autre raison
- non, je m'exprime tout à fait librement sur la liste

[I3] Pratiquez-vous le tutoiement sur la liste ?

- oui
- non

7.2.1.11 Relations en dehors de la liste

[J1] Correspondez-vous par email privé avec d'autres abonnés de la liste ?

- très souvent
- assez souvent
- parfois
- rarement
- jamais

[J2] Avez-vous noué des relations amicales avec d'autres membres de la liste ?

- oui
- non

[J3] Avez-vous déjà réellement rencontré quelqu'un que vous avez connu sur la liste ?

- oui
- non

[J4] En parallèle à la liste de discussion, adhérez-vous à une association sur le même thème ?

- oui
- non:
 - les informations issues de la liste de discussion me suffisent
 - le diagnostic est très/trop récent
 - par timidité
 - pour une autre raison

7.2.1.12 Intérêt et impact global

[K1] Regrettez-vous de vous être inscrit(e) à la liste ?

- oui
- non

[K2] Si vous vous êtes désabonné(e) de la liste, pouvez-vous en indiquer le motif ?

- vous n'êtes plus concerné(e) par la maladie
- vous n'avez plus d'accès à l'Internet
- vous receviez trop de messages par le biais de la liste
- vous êtes déçu(e) de l'ambiance de la liste
- vous n'avez pas obtenu de réponse
- vous n'avez plus de questions à poser
- vous trouvez la liste trop compliquée à utiliser
- la personne concernée par la maladie est décédée
- pour une autre raison
- je ne me suis jamais désabonné(e)

[K3] Quel a été l'impact de votre abonnement à une liste de discussion santé sur votre vie ?

Autre formulation: votre abonnement à la liste a-t-il modifié la prise en charge de votre maladie ?

(5 réponses maximum, par ordre d'importance)

- sur un plan médical (technique, spécifique)
- psychologique
- sur un plan alimentaire
- sur un plan social
- sur un plan familial
- sur un plan administratif
- aucun impact

[K4] En conclusion, d'après votre expérience personnelle, quel intérêt portez-vous aux listes de discussion pour les personnes concernées par une maladie rare, grave ou chronique ?

- grand intérêt
- intérêt certain mais modéré
- intérêt très modeste
- aucun d'intérêt

[K5] Champ d'expression libre

7.2.2 Questionnaire destiné à la population médicale

7.2.2.1 Page d'accueil

Cher(e) confrère,

merci d'avoir pris la peine de suivre le lien indiqué dans mon mail.

Ce questionnaire, destiné aux médecins internautes, comporte 7 pages très courtes (quelques questions par page).

Après chaque page répondue, vous visualisez en quelques lignes vos réponses (que vous pouvez modifier si besoin en cliquant sur le bouton **[Page précédente]**) avant de passer à la page suivante.

Si vous souhaitez, pour certaines questions, ne pas exprimer votre opinion (si par exemple vous n'êtes pas concerné(e) par le sujet de la question), laissez le menu déroulant de la réponse positionné sur **[Cliquez ici]**.

Les réponses au questionnaire n'étant enregistrées qu'à la toute dernière page, je vous serais infiniment reconnaissant de bien vouloir répondre aux questions jusqu'à cette dernière page, où un message vous informe si vos réponses ont été correctement prises en compte et enregistrées.

Enfin, pour naviguer dans ce questionnaire, merci d'utiliser les boutons prévus à cet effet en bas des différentes pages, plutôt que les boutons en haut de la fenêtre de votre navigateur.

Dernière précision: même arrivé(e) à la toute fin du questionnaire, vous pouvez toujours revenir en arrière pour faire des modifications, le cas échéant. La seule condition pour qu'elles soient prises en compte est de rejoindre la dernière page du questionnaire en utilisant toujours les boutons **[Page suivante]** en bas des fenêtres.

Pour toute question ou commentaire, merci d'envoyer un mail à l'adresse these-med@quemeras.org.

Cyril Quémeras

[Accéder au questionnaire]

7.2.2.2 Données générales

IMPORTANT: ce formulaire est rempli de manière anonyme. Mais si vous souhaitez recevoir un retour personnalisé par email, vous pouvez l'indiquer dans le champ ci-dessous, qui ne sera porté qu'à ma seule connaissance.

Cyril Quémeras

[A1] Adresse email:

[A2] Vous êtes: - un homme
 - une femme

[A3] Quel âge avez-vous ?

[A4] Quelle est votre secteur d'activité professionnelle:

- | | | |
|-----------|--------------|----------------------|
| - libéral | - urbain | - hospitalier |
| - salarié | - rural | - clinique |
| - mixte | - semi-rural | - maison de retraite |
| | | - cabinet de groupe |
| | | - exercice seul |
| | | - autre |

[A5] Quelle est votre spécialité:

- | | |
|-----------------------------|----------------------------|
| - Médecine générale | - Neurologie |
| - Anesthésie Réanimation | - Ophtalmologie |
| - Biologie | - Orthopédie Traumatologie |
| - Cardiologie | - Oto-Rhino-Laryngologie |
| - Cancérologie | - Pédiatrie |
| - Dermatologie | - Pneumologie |
| - Endocrinologie | - Psychiatrie |
| - Génétique | - Radiologie |
| - Gynécologie obstétrique | - Rhumatologie |
| - Hématologie | - Santé publique |
| - Hépato-gastro-entérologie | - Urologie |
| - Médecine interne | - Chirurgie vasculaire |
| - Médecine du travail | - Chirurgie viscérale |
| - Néphrologie | - Autre |
| - Neurochirurgie | |

7.2.2.3 Modalités de l'accès à l'Internet

[B1] Vous accédez à l'Internet depuis:

- votre domicile
- votre lieu d'activité professionnelle
- les deux
- point d'accès public à Internet (PAPI)
- autre

[B2] Depuis quand accédez-vous à l'Internet ?

- moins d'un mois
- entre 1 et 6 mois
- entre 6 mois et 1 an
- entre 1 et 3 ans
- entre 3 et 5 ans
- depuis plus de 5 ans

[B3] Caractéristiques de votre connexion à l'Internet:

- modem
- Numéris (RNIS)
- câble ou ADSL
- ligne plus rapide que câble ou ADSL
- je ne sais pas

7.2.2.4 Listes de discussion “santé” - Secret / confidentialité

[C1] Etes-vous abonné(e) à une ou plusieurs listes de discussion dont le sujet tourne autour de la santé ?

- oui:
 - 1 liste
 - 2 listes
 - 3 listes
 - 4 listes
 - 5 listes au moins
- non, aucune liste de discussion “santé”

[C2] Sur les listes de discussion pour les patients, quelle importance attachez-vous à la possibilité de s'inscrire et de poster des messages à la liste sous couvert d'anonymat (utilisation d'un pseudo ou adresse email d'expéditeur masquée) ?

- c'est indispensable
- c'est important
- ce n'est pas très important
- ça ne sert à rien

7.2.2.5 Crédibilité des informations sur les listes professionnelles

[D1] S'agissant des listes de discussion médicales professionnelles, vous attachez aux informations recueillies sur ce type de liste une crédibilité:

- importante
- moyenne
- médiocre
- nulle

[D3] Par rapport aux autres sources d'informations médicales dites conventionnelles (publications spécialisées, Medline, conférences de consensus, recommandations de l'ANAES, congrès, confrères, etc...), vous pensez que les informations recueillies sur une liste de discussion réservée aux médecins sont:

- plus crédibles
- aussi crédibles
- moins crédibles
- pas crédibles

7.2.2.6 Crédibilité des informations sur les listes destinées aux patients

[E1] S'agissant des listes de discussion médicales grand public (consacrées à une pathologie donnée), vous attachez aux informations recueillies par les patients ou leurs proches sur de type de liste une crédibilité:

- importante
- moyenne
- médiocre
- nulle

[E2] Par rapport aux autres sources d'informations médicales destinées aux patients ou leur proches (équipe soignante, revues spécialisées, medias audiovisuels, sites web de vulgarisation), vous pensez que les informations recueillies sur une liste de discussion "grand public" sont:

- plus crédibles
- aussi crédibles
- moins crédibles
- pas crédibles

7.2.2.7 Relations avec vos patients à propos de l'Internet

[F1] Pensez-vous que la présence de médecins sur une liste de discussion destinée au grand public et dont le sujet tourne autour d'une pathologie donnée soit une bonne chose ?

- oui:
 - parce que des médecins sont une source fiable de réponses aux questions des patients ou de leurs proches
 - parce que des médecins peuvent corriger des propos erronés de la part des patients
 - parce que ça fait comme une consultation, mais sur Internet
 - pour recueillir des informations intéressantes à prendre en compte pour la prise en charge de nos propres patients
 - pour d'autres raisons
- non:
 - parce que ce serait une atteinte à l'intimité des patients ou de leurs proches
 - parce que notre présence n'apporterait rien à l'intérêt des listes de discussion grand public
 - parce que ça ne nous apporterait rien pour la prise charge des patients
 - pour d'autres raisons

[F2] Avez-vous déjà conseillé à un patient de s'abonner à une liste de discussion dont le sujet tourne autour de sa pathologie ?

- oui
- non

[F3] Pensez-vous que vos patients atteints d'une maladie rare, grave ou chronique cherchent sur l'Internet des informations se rapportant à leur pathologie ?

- oui
- non

[F4] Des patients vous ont-ils déjà dit qu'ils étaient abonnés à une liste de discussion se rapportant à leur pathologie ?

- oui
- non

[F5] Pensez-vous que le fait que des patients cherchent sur Internet des informations se rapportant à leur pathologie soit une bonne chose ?

- oui
- non

7.2.2.8 Intérêt et impact global

[G1] Pensez-vous que des informations collectées par un patient ou un de ses proches sur une liste de discussion grand public et dont il vous aurait fait part pourraient influencer votre manière de gérer ce patient et sa pathologie ?

(4 réponses maxi, par ordre d'importance)

- oui:
 - sur le plan thérapeutique
 - sur le plan décisionnel
 - sur le plan relationnel
 - sur d'autres plans
- non, aucun impact

[G2] En conclusion, quel intérêt portez-vous aux listes de discussion grand public pour les personnes concernées par une maladie rare, grave ou chronique ?

- grand intérêt
- intérêt certain mais modéré
- intérêt très modeste
- aucun d'intérêt

[G3] Champ d'expression libre

7.2.3 Code source

7.2.3.1 Structure des tables de la base MySQL

7.2.3.1.1 Table du questionnaire destiné à la population générale

```
# version 2.2.3
# http://phpwizard.net/phpMyAdmin/
# http://phpmyadmin.sourceforge.net/ (download page)
#
# Host: localhost
# Generation Time: May 31, 2003 at 05:51 PM
# Server version: 3.23.51
# PHP Version: 4.1.2
# Database : `these`
# -----

#
# Table structure for table `abonnes`
#

DROP TABLE IF EXISTS `abonnes`;
CREATE TABLE `abonnes` (
  `numero` int(5) NOT NULL AUTO_INCREMENT,
  `remote_ip` char(20) NOT NULL default '0',
  `remote_name` char(100) NOT NULL default '0',
  `remote_browser` char(100) NOT NULL default '0',
  `remote_cpu` char(50) NOT NULL default '0',
  `remote_os` char(50) NOT NULL default '0',
  `creation` int(6) NOT NULL default '0',
  `adresse_email` char(50) NOT NULL default '0',
  `sexe` int(1) NOT NULL default '0',
  `age` int(2) NOT NULL default '0',
  `niveau_etudes` int(1) NOT NULL default '0',
  `metier` int(2) NOT NULL default '0',
  `internet_lieu` int(1) NOT NULL default '0',
  `internet_depuis` int(1) NOT NULL default '0',
  `internet_connect` int(1) NOT NULL default '0',
  `concerne_ml` int(2) NOT NULL default '0',
  `savoir_ml` int(1) NOT NULL default '0',
  `quand_ml` int(1) NOT NULL default '0',
  `combien_ml` int(1) NOT NULL default '0',
  `lire_tout` int(1) NOT NULL default '0',
```

```

`deja_poste` int(1) NOT NULL default '0',
`but_post1` int(1) NOT NULL default '0',
`but_post2` int(1) NOT NULL default '0',
`but_post3` int(1) NOT NULL default '0',
`but_post4` int(1) NOT NULL default '0',
`but_post5` int(1) NOT NULL default '0',
`reponses` int(1) NOT NULL default '0',
`moyen_reponse` int(1) NOT NULL default '0',
`credibilite` int(1) NOT NULL default '0',
`credibilite_medic` int(1) NOT NULL default '0',
`credibilite_media` int(1) NOT NULL default '0',
`tech_exist` int(1) NOT NULL default '0',
`tech_inscrire` int(1) NOT NULL default '0',
`tech_utiliser` int(1) NOT NULL default '0',
`tech_desabon` int(1) NOT NULL default '0',
`tech_mailer` int(1) NOT NULL default '0',
`secret_imp` int(1) NOT NULL default '0',
`anonymous` int(1) NOT NULL default '0',
`moderate` int(1) NOT NULL default '0',
`mg_liste` int(1) NOT NULL default '0',
`mg_propos` int(1) NOT NULL default '0',
`mg_crainte` int(1) NOT NULL default '0',
`spe_liste` int(1) NOT NULL default '0',
`spe_propos` int(1) NOT NULL default '0',
`spe_crainte` int(1) NOT NULL default '0',
`med_sur_ml` int(2) NOT NULL default '0',
`relations1` int(1) NOT NULL default '0',
`relations2` int(1) NOT NULL default '0',
`reticence` int(1) NOT NULL default '0',
`tutoie` int(1) NOT NULL default '0',
`email_privé` int(1) NOT NULL default '0',
`amitie` int(1) NOT NULL default '0',
`real_meet` int(1) NOT NULL default '0',
`asso` int(1) NOT NULL default '0',
`regret` int(1) NOT NULL default '0',
`motif_desab` int(2) NOT NULL default '0',
`impact1` int(1) NOT NULL default '0',
`impact2` int(1) NOT NULL default '0',
`impact3` int(1) NOT NULL default '0',
`impact4` int(1) NOT NULL default '0',
`impact5` int(1) NOT NULL default '0',
`interet` int(1) NOT NULL default '0',
`libre` text NOT NULL,
PRIMARY KEY (numero)

```

) TYPE=MyISAM;

7.2.3.1.2 Table du questionnaire destiné aux médecins

```
#
# Table structure for table `med`
#

DROP TABLE IF EXISTS `med`;
CREATE TABLE `med` (
  `numero` int(5) NOT NULL AUTO_INCREMENT,
  `remote_ip` char(20) NOT NULL default '0',
  `remote_name` char(100) NOT NULL default '0',
  `remote_browser` char(100) NOT NULL default '0',
  `remote_cpu` char(50) NOT NULL default '0',
  `remote_os` char(50) NOT NULL default '0',
  `creation` int(6) NOT NULL default '0',
  `adresse_email` char(50) NOT NULL default '0',
  `sexe` int(1) NOT NULL default '0',
  `age` int(2) NOT NULL default '0',
  `secteur_pro1` int(1) NOT NULL default '0',
  `secteur_pro2` int(1) NOT NULL default '0',
  `secteur_pro3` int(1) NOT NULL default '0',
  `specialite` int(2) NOT NULL default '0',
  `internet_lieu` int(1) NOT NULL default '0',
  `internet_depuis` int(1) NOT NULL default '0',
  `internet_connect` int(1) NOT NULL default '0',
  `combien_ml` int(1) NOT NULL default '0',
  `secret_imp` int(1) NOT NULL default '0',
  `credibilite_pro` int(1) NOT NULL default '0',
  `credibilite_medic` int(1) NOT NULL default '0',
  `credibilite` int(1) NOT NULL default '0',
  `credibilite_pro_mlp` int(1) NOT NULL default '0',
  `med_sur_ml` int(2) NOT NULL default '0',
  `patients_conseil` int(1) NOT NULL default '0',
  `patients_net` int(1) NOT NULL default '0',
  `patients_ml` int(1) NOT NULL default '0',
  `patients_net_ok` int(1) NOT NULL default '0',
  `impact1` int(1) NOT NULL default '0',
  `impact2` int(1) NOT NULL default '0',
  `impact3` int(1) NOT NULL default '0',
  `impact4` int(1) NOT NULL default '0',
  `interet` int(1) NOT NULL default '0',
  `libre` text NOT NULL,
  PRIMARY KEY (numero)
) TYPE=MyISAM;
```

7.2.3.2 Code source de la page finale (enregistrement MySQL)

```
<html><head>
<meta http-equiv="content-type" content="text/html; charset=ISO-8859-1">
<base target="_self">
<title>Questionnaire abonné; s: r; capitulatif</title>
<link rel="STYLESHEET" type="text/css" href="rbl.css"></head>
<body vlink="#0033cc" bgcolor="#ffffff">
<div align="center"><h2><font face="Verdana" color="#000099">Questionnaire
abonné; s: r; capitulatif</font></h2>
<br></b></font></div><hr><font size="2">
<?
$dbuser      = "user"      ;
$dbpasswd    = "mot_de_passe" ;
$dbname      = "these"      ;
$tablename   = "pop_generale" ;
# Connexion à MySQL
$db = mysql_connect("localhost",$dbuser,$dbpasswd)
    or die("Could not connect: " . mysql_error());
# Selection de la base
mysql_select_db($dbname,$db)
    or die("Could not select DB: " . mysql_error());
# Petit traitement avant d'insérer
if ($adresse_email == "") {
    $adresse_email=0;
} else {
}
$requete = "SELECT NULL from $dbname.$tablename WHERE
`creation`=' $creation'";
$cte_command = mysql_query($requete);
if (mysql_num_rows($cte_command) != 0)
{
// La ligne a déjà été enregistrée, on fait un UPDATE
mysql_query("update $dbname.$tablename SET
`remote_ip`=' $remote_ip',`remote_name`=' $remote_name',`remote_browser`=' $rem
ote_browser',`remote_cpu`=' $remote_cpu',`remote_os`=' $remote_os',`adresse_em
ail`=' $adresse_email',`sexe`=' $sexe',`age`=' $age',`niveau_etudes`=' $niveau_e
tudes',`metier`=' $metier',`internet_lieu`=' $internet_lieu',`internet_depuis`
=' $internet_depuis',`internet_connect`=' $internet_connect',`concerne_ml`=' $c
oncerne_ml',`savoir_ml`=' $savoir_ml',`quand_ml`=' $quand_ml',`combien_ml`=' $c
ombien_ml',`lire_tout`=' $lire_tout',`deja_poste`=' $deja_poste',`but_post1`='
 $but_post1',`but_post2`=' $but_post2',`but_post3`=' $but_post3',`but_post4`='
 $but_post4',`but_post5`=' $but_post5',`reponses`=' $reponses',`moyen_reponse`='
 $moyen_reponse',`credibilite`=' $credibilite',`credibilite_med`=' $credibili
te_med',`credibilite_media`=' $credibilite_media',`tech_exist`=' $tech_exist
',`tech_inscrire`=' $tech_inscrire',`tech_utiliser`=' $tech_utiliser',`tech_de
sabon`=' $tech_desabon',`tech_mailer`=' $tech_mailer',`secret_imp`=' $secret_im
p',`anonymous`=' $anonymous',`moderate`=' $moderate',`mg_liste`=' $mg_liste',`m
g_propos`=' $mg_propos',`mg_crainte`=' $mg_crainte',`spe_liste`=' $spe_liste',`
spe_propos`=' $spe_propos',`spe_crainte`=' $spe_crainte',`med_sur_ml`=' $med_su
r_ml',`relations1`=' $relations1',`relations2`=' $relations2',`reticence`=' $re
ticence',`tutoie`=' $tutoie',`email_prive`=' $email_prive',`amitie`=' $amitie',
`real_meet`=' $real_meet',`asso`=' $asso',`regret`=' $regret',`motif_desab`=' $m
otif_desab',`impact1`=' $impact1',`impact2`=' $impact2',`impact3`=' $impact3',`
impact4`=' $impact4',`impact5`=' $impact5',`interet`=' $interet',`libre`=' $libr
e' WHERE `creation` = ' $creation'")
    or die("Could not insert: " . mysql_error($db));
}
else
{

```

```

// la ligne n'existe pas, on fait un INSERT
mysql_query("insert into $tablename
(remote_ip,remote_name,remote_browser,remote_cpu,remote_os,creation,adresse_email,sexe,age,niveau_etudes,metier,internet_lieu,internet_depuis,internet_connect,concerne_ml,savoir_ml,quand_ml,combien_ml,lire_tout,deja_poste,but_post1,but_post2,but_post3,but_post4,but_post5,reponses,moyen_reponse,credibilite,credibilite_medic,credibilite_media,tech_exist,tech_inscrire,tech_utiliser,tech_desabon,tech_mailer,secret_imp,anonymous,moderate,mg_liste,mg_propos,mg_crainte,spe_liste,spe_propos,spe_crainte,med_sur_ml,relations1,relations2,reticence,tutoie,email_prive,amitie,real_meet,asso,regret,motif_desab,impact1,impact2,impact3,impact4,impact5,interet,libre) values
('$remote_ip','$remote_name','$remote_browser','$remote_cpu','$remote_os','$creation','$adresse_email','$sexe','$age','$niveau_etudes','$metier','$internet_lieu','$internet_depuis','$internet_connect','$concerne_ml','$savoir_ml','$quand_ml','$combien_ml','$lire_tout','$deja_poste','$but_post1','$but_post2','$but_post3','$but_post4','$but_post5','$reponses','$moyen_reponse','$credibilite','$credibilite_medic','$credibilite_media','$tech_exist','$tech_inscrire','$tech_utiliser','$tech_desabon','$tech_mailer','$secret_imp','$anonymous','$moderate','$mg_liste','$mg_propos','$mg_crainte','$spe_liste','$spe_propos','$spe_crainte','$med_sur_ml','$relations1','$relations2','$reticence','$tutoie','$email_prive','$amitie','$real_meet','$asso','$regret','$motif_desab','$impact1','$impact2','$impact3','$impact4','$impact5','$interet','$libre')")
    or die("Could not insert: " . mysql_error($db));
}

// vider la variable cte_command pour ne pas bouffer les ressources serveur
mysql_free_result($cte_command);

# Affichage, si tout s'est bien passe
# Recuperer le numero du questionnaire rempli
$numero=mysql_query("select numero from $dbname.$tablename WHERE `creation` = '$creation'");
while($tabl=mysql_fetch_array($numero,MYSQL_ASSOC))
{
    $numberQ = $tabl[numero];
}

# Récapitulatif de toutes les réponses fournies
include("abonnes1-recap.php");
include("abonnes2-recap.php");
include("abonnes3-recap.php");
include("abonnes4-recap.php");
include("abonnes5-recap.php");
include("abonnes6-recap.php");
include("abonnes7-recap.php");
include("abonnes8-recap.php");
include("abonnes9-recap.php");
include("abonnes10-recap.php");
include("abonnes11-recap.php");

# envoi des reponses a Cyril ;)
include("mail.php");

# envoi du mail de remerciement au visiteur
# s'il a rentré son adresse email
if ($adresse_email != "0") {
    include("mail_merci.php");
} else {
}

```

```

# Fermer la connexion
mysql_close($db)
    or die("Could not close: " . mysql_error()); ?>
</font>
<br><br><hr><div align="center">
<table border="0" cellpadding="0" cellspacing="20">
<tr><td><form action="abonnes11-form.php"><div align="center">
<input type="submit" value="Page pr&eacute;c&eacute;dente">
<? include("tous-les-form-includes.php"); ?>
</div></form></td>
<td><form action="http://www.medicalistes.org/">
<input type="submit" value="R&eacute;ponses enregistr&eacute;es - Merci et au
revoir :-)">
</form></td></tr></table></div></body></html>

```

7.3 Messages automatiques de confirmation

7.3.1 Population générale

Date: Sat, 7 Jun 2003 11:17:40 +0200
To: destinataire@domaine.com
Subject: Merci de votre participation !
From: these-merci@quemeras.org

Cher(e) ami(e),

merci infiniment d'avoir pris le temps de repondre au questionnaire sur les listes de discussion dans le domaine de la sante.

La soutenance de ma these de doctorat en medecine generale est prevue pour le 30 septembre prochain a la Faculte de Medecine de Brest.

Au terme de mon travail, vous recevrez un dernier message pour vous informer de l'adresse internet a laquelle vous pourrez telecharger, si le coeur vous en dit, la totalite de mon travail, au format PDF (lisible avec Adobe Acrobat Reader).

Pour tout commentaire ou question, n'hesitez pas a me contacter a l'adresse these@quemeras.org.

En vous remerciant de nouveau, je vous souhaite une bonne fin de journee.

Cordialement,

Cyril QUEMERAS

these@quemeras.org

Telephone: +33 2.98.41.64.59

2, place de Penhelen, 29200 Brest (France)

<http://www.mmt-fr.com> : Medecins Maitres Toile

<http://www.medicalistes.org> : Listes de discussion medicales

7.3.2 Population médicale

Date: Sat, 7 Jun 2003 21:43:44 +0200
To: docteur@domaine.net
Subject: Merci de votre participation !
From: Cyril QUEMERAS <thesemed-merci@quemeras.org>

Cher Confrere,

merci infiniment d'avoir pris le temps de repondre a mon questionnaire sur les listes de discussion dans le domaine de la sante, et plus precisement celles destinees aux patients et a leurs proches.

La soutenance de ma these de doctorat en medecine generale est prevue pour le 30 septembre prochain a la Faculte de Medecine de Brest.

Au terme de mon travail, vous recevrez un dernier message pour vous informer de l'adresse internet a laquelle vous pourrez telecharger, si le coeur vous en dit, la totalite de mon travail, au format PDF (lisible avec Adobe Acrobat Reader).

Pour tout commentaire ou question, n'hesitez pas a me contacter a l'adresse these@quemeras.org.

En vous remerciant de nouveau, je vous souhaite une bonne fin de journee.

Amities confraternelles,

Cyril QUEMERAS

these@quemeras.org

Telephone: +33 2.98.41.64.59

2, place de Penhelen, 29200 Brest (France)

<http://www.mmt-fr.com> : Medecins Maitres Toile

<http://www.medicalistes.org> : Listes de discussion medicales

7.4 Messages informant que les questionnaires sont clos

7.4.1 Population générale

Bonjour :)

Merci d'avoir pris la peine de suivre le lien indiqué dans mon mail.

Toutefois, mon recueil de données est maintenant terminé, après deux semaines d'existence du questionnaire en ligne du 9 au 23 juin 2003.

A l'automne, celles et ceux qui m'ont fourni leur adresse email en répondant au questionnaire recevront un message les informant de l'endroit où télécharger le résultat de mon travail.

Pour ceux qui ne l'ont pas fait mais qui seraient intéressés par la lecture de ma thèse, vous pouvez me le demander par mail en écrivant à these@quemeras.org.

Je vous rappelle que ce travail a pour but d'essayer d'apprécier d'une part l'apport des listes de discussion aux personnes concernées par une maladie rare, grave ou chronique, mais également de déterminer la crédibilité comparative que portent les abonnés d'une part, et les médecins d'autre part, aux informations recueillies sur ce genre de liste.

Bon été !

Cyril Quémeras

7.4.2 Population médicale

Cher(e) Confrère,

Merci d'avoir pris la peine de suivre le lien indiqué dans mon mail.

Toutefois, mon recueil de données est maintenant terminé, après deux semaines d'existence du questionnaire en ligne du 11 au 25 juin 2003.

A l'automne, celles et ceux qui m'ont fourni leur adresse email en répondant au questionnaire recevront un message les informant de l'endroit où télécharger le résultat de mon travail.

Pour ceux qui ne l'ont pas fait mais qui seraient intéressés par la lecture de ma thèse, vous pouvez me le demander par mail en écrivant à :
these-med@quemeras.org.

Je vous rappelle que ce travail a pour but d'essayer d'apprécier d'une part l'apport des listes de discussion aux personnes concernées par une maladie rare, grave ou chronique, mais également de déterminer la crédibilité comparative que portent les abonnés d'une part, et les médecins d'autre part, aux informations recueillies sur ce genre de liste.

Bon été !

Cyril Quémeras

7.5 Messages émanant d'abonnés et illustrant des sections de la discussion

7.5.1 Dichotomie liste ciblée sur une pathologie / liste hors-sujet

From: b.....@domaine.fr
To: <hem-fr@medicalistes.org>
Subject: Re: [Hem-Fr] Proposition de creation liste Hem-Blabla
Date: Wed, 20 Aug 2003 13:49:24 +0200
Reply-To: hem-fr@medicalistes.org

Bonjour Cyril et tous

Personnellement, je lis tous les mails même ceux hors sujet car cela permet de mieux connaître les autres abonnés de la liste, de cerner leur personnalité et donc de mieux comprendre les problèmes qu'ils peuvent rencontrer face à la maladie et donc de mieux les aider.

Beaucoup d'abonnés ont un sens de l'humour que j'apprécie énormément et il serait dommage que ce sens de l'humour ne concerne que des mails dits "non sérieux" car ils deviendraient alors banals.

De plus cela nous ramènerait à nous considérer seulement comme des malades sur une liste et des humains "normaux" sur l'autre. Mélanger les deux personnalités c'est ce qui fait notre force de vie, c'est notre combat de chaque jour.

Si on a beaucoup de mails en retard à lire, on peut trier les mails par sujet et la lecture n'en est que plus facile.

Désolé Cyril, mais cette liste me plait beaucoup telle quelle !

B.

--

Aide: <http://www.medicalistes.org/aide/>
List-owner: hem-fr-request@medicalistes.org
Site de la liste: <http://www.medicalistes.org/hem-fr/>

7.5.2 Confirmation par email d'un questionnaire rempli

Date: Fri, 20 Jun 2003 21:13:51 +0200
To: cyril@medicalistes.org
Subject: Questionnaire abonnes n° 1069
From: r.....@provider.fr

Questionnaire 1069

Email r.....@provider.fr

Sexe masculin
Age 48 ans
Niveau bac+2 a bac+5
Métier enseignant

Accès Internet domicile
Depuis plus de 5 ans
Connexion supérieure à 512kbit/s

Rapport à la liste personnellement concerné(e) maladie
Savait ce qu'était une liste oui
Date inscription 1ère liste entre 1 et 6 mois
Autres listes "santé" non

Lit tous les mails non, seulement selon le sujet du mail
Déjà posté oui, mais moins de 10 fois
Poste à la liste pour:

demandeur un renseignement d'ordre médical
trouver du réconfort moral

●●●●●●●●●●
●●●●●●●●●●
●●●●●●●●●●

Des réponses ? ●●●●●●●●●●

Liste:bon moyen pr réponses ? assez souvent un bon moyen
Crédibilité globale importante
Crédibilité/médecins infos aussi crédibles que par les médecins
Crédibilité/médias infos aussi crédibles que par autres médias

Connu la liste comment ? par un moteur de recherche sur Internet
L'inscription est très facile
L'utilisation est très facile
La désinscription est très facile
Lit les mails sur le web

La possibilité d'anonymat ce n'est pas très important
Adresses email masquées il/elle est "contre"
Modération des messages il/elle est "pour"

"Liste existe" au MT oui
Raconte liste au MT oui
Crainte/MT ? non, ne craint pas

"Liste existe" au spé	oui
Raconte liste au spé	oui
Crainte/spé ?	non, ne craint pas
Présence med souhaitée	oui, pour consulter "online"

Relations avec abonnés 1	●●●●●●●●
Relations avec abonnés 2	●●●●●●●●
Réticences à s'exprimer ?	oui, pour une autre raison
Tutoiement sur la liste	non

Ecrit aussi en privé	parfois
Ami(e) d'autres abonnés	non
Rencontre réelle	non
Adhère à une asso	non, pour une autre raison

Regrette de s'être abonné(e)	non
Motif désabonnement	trop de messages

Impact de la liste	1. psychologique
	2. thérapeutique
	3. ●●●●●●●●
	4. ●●●●●●●●
	5. ●●●●●●●●

Intérêt global	aucun intérêt
----------------	---------------

Texte libre:

je me suis désinscrit pour la simple raison que tous les messages personnels du style " bon anniversaire " , ou autres inondaient ma boîte aux lettres. Que la liste reste centrée sur la maladie me semble primordial et d'un grand secours.
Tous les messages personnels m'ont fait fuir.
Bon travail

7.6 Rubrique “texte libre” des questionnaires: contributions les plus représentatives

7.6.1 Population générale

7.6.1.1 Eléments globalement négatifs

les listes doivent être modérées. L'impact psychologique a souvent été négatif : annonces de décès, mise en doute des diagnostics. Les mails des proches de malades sont souvent les plus anxiogènes, les malades n'ont pas besoin de ça en plus !!! Bonne continuation.

Je suis webmestre d'un forum de discussion...donc, j'ai répondu aux questions en rapport avec mon propre forum. Concernant la liste tourette...je trouve l'inscription et l'accès, beaucoup trop difficile. Je n'y vois pas non plus, l'utilité car de toute façon, seuls les gens concernés par ce handicap interviendront, du moins, en général. Or, modifier ou supprimer l'inscription obligatoire sur votre liste...serait un "must"!! Bonne chance avec votre thèse. Bien amicalement

Je suis sortie d'une liste où certains éléments étaient trop dirigistes et extrêmes dans leurs propos. La liste - source de conflits - était à l'opposé de ce que j'en attendais.

L'intérêt de telles listes est important. Néanmoins, sur la liste muco-fr, il y a plusieurs dérives : ce sont toujours les mêmes personnes, le même groupe fermé qui répond ou intervient. Il est alors parfois difficile d'intervenir ou d'oser poser une question. Une question suscitera moins de réponses si elle vient d'un anonyme de la liste plutôt que d'un habitué. En outre, sur une liste comme 'muco-fr', il y a une marge énorme entre le vécu des parents et les mucos adultes. En tant que parents, on se sent parfois bêtes avec nos petites questions anodines alors que d'autres parlent de choses graves comme de greffe. Je pense que c'est un travers que l'on peut retrouver sur d'autres listes.

L'annonce de la maladie est parfois exécutée de manière lapidaire, le pronostic ou l'évolution de la maladie est parfois fluctuant au fil des rendez-vous. Parfois, nous l'avons vécu, l'hématologue ne s'en tient qu'à l'aspect médical. Parfois aussi, et nous le vivons actuellement, le spécialiste se cantonne à sa spécialité si les analyses sont "bonnes" et ne répond pas au patient quant aux liens possibles avec d'autres troubles. Face à la maladie, le patient est déboussolé, emporté dans un torrent

Je pense qu'il faudrait scinder les messages à orientation médicale des messages de type amical. Par ailleurs, certaines maladies sont assez éloignées de ce dont je souffre (lymphome) et les messages ne me concernent pas, ni ne me permettent d'y répondre. Il faudrait donc cibler un peu mieux pour aller à l'essentiel. Ceci dit, bravo pour la réalisation et le fonctionnement des listes.

Tendance fréquente au "regroupement clanique", au fonctionnement en vase clos. Hyper sensibilité des co-listiers, susceptibilités exacerbées, alimentées par le mode (écrit et concis) de communication inhérent à la forme "internet". Hypersensible quant à soi-même, l'internaute manque globalement d'empathie pour autrui...

Une liste de discussions même de santé et très "riche" en membres ne peut pas remplacer une visite chez son spécialiste. Source d'informations, trop parfois, moyen d'échange certes, mais il faut garder son esprit critique et prendre le recul nécessaire sur ce flux incessant de messages. Il est même des jours, des semaines et même des mois où trop d'info

tue l'info. Il faut relativiser la place des listes de diffusion même si certains y trouvent réconfort et moyen de dialogues mais une liste n'est ni un psy ni une bibliothèque mais une grande rue où chacun peut aller à sa guise. Il est possible de s'y perdre mais il est possible également d'y trouver son "chemin"...

Je me suis désabonnée d'une liste également car c'était devenu très dur d'apprendre au fil des jours le décès des autres abonnés ou des membres de leur famille. C'est beaucoup de souffrances. Par ailleurs, mon père étant en voie de rémission, j'avoue que je me suis désintéressée du sujet et je me sentais mal à l'aise vis-à-vis des abonnés qui souffraient toujours.

Juste un petit mot pour préciser que je préfère les forums (ou le chat) plutôt que les listes de diffusion. C'est un avis tout à fait personnel lié au fait que je reçois beaucoup de mel en général.

Je ne sais plus à quelles listes je suis abonné car certaines listes "vivent peu" ...

il est intéressant pour un soignant de se mettre à l'écoute des personnes malades pour mieux appréhender le vécu du patient et pour adapter son comportement et ses propos. Il est regrettable que parfois la liste devienne un "bazar" ou est conseillé tel ou tel spécialiste sur une impression personnelle en dehors de tout contexte objectif (et en particulier de résultats). Il est dommage que certains ne soient pas conscients que "la critique est facile et que l'art est difficile". Dr A.

Lorsque je suis arrivée sur la liste Aout 2000 je crois, j'ai beaucoup aimé les discussions sur cette liste grâce principalement à tous les jeunes adultes abonnés. J'ai eu le privilège de poser toutes mes questions librement sans avoir de problème avec les autres membres, et surtout j'ai toujours eu des réponses. La liste m'a énormément aidé pour débiter ma vie de jeune adulte. Puis j'ai rencontré J., S. et V. et ça m'a permis encore plus de "grandir" dans mes traitements et surtout d'arriver à concilier vie quotidienne et traitements. J'ai eu beaucoup de chances de les rencontrer à ce moment là de ma vie. Ensuite j'ai commencé à faire des allers-retours sur la liste en étant abonné ou pas. Pour différentes raisons que je vais évoquer ci-dessous. Déjà le nombre de message plutôt important et je ne pouvais pas tout lire. Ensuite, malheureusement, les relations entre les membres a commencé à se compliquer notamment à cause d'un certain membre. Le fait que cette personne est toujours réponse à tout et se permette de toujours revenir à soi j'ai trouvé ça insupportable. Enfin, la majorité des jeunes adultes patients se sont désabonnés et une vague de jeunes parents est arrivée. Les questions étaient donc complètement différentes, les angoisses n'étaient pas les mêmes et je trouve très difficile de pouvoir communiquer entre jeunes adultes et parents. Parce que si je pose des questions sur ma vie actuelle, les jeunes parents ne peuvent pas répondre, ne sont pas concernés, et au pire ça peut leur faire peur. Alors pour toutes ces raisons j'ai préféré rester en dehors de la liste. Je pense qu'il faut tomber au bon moment d'une liste de diffusion, c'est tout. C'est la chance que j'ai eu. Car si j'y arrivais aujourd'hui je pense que mon avis serait complètement différent. Mais quoi qu'il en soit, ce genre de liste à une importance très haute pour la seule raison que chacun parle de vérités, de faits, de son quotidien. Ça ne remplace pas du tout l'avis d'un médecin sur son cas personnel, mais ça aide beaucoup à encore mieux connaître les traitements. Voilà, je crois que c'est tout ce que j'ai à dire ;) A.

Je ne trouve pas tjs les débats de la liste très intéressants et un peu les mêmes à chaque fois, donc vive les archives ! Par ailleurs, les "bonne chance, bon courage, on pense à toi", mail de 3 mots, devraient être envoyés en privé, ça encombre pour rien. L.

La difficulté lorsqu'on est atteint par une grave maladie c'est d'être manipulé par le corps médical à des fins (toutes louables qu'elles puissent être et toutes louables qu'elles ne sont pas toutes automatiquement) qui ne prennent en compte la personne que dans sa part physiologique ou biologique. j'ai été scandalisée d'entendre mon chirurgien dire à haute et intelligible voix devant moi, patiente gravement atteinte, demain j'ai un sein et deux utérus à mon planning. L'accompagnement psychologique des personnes n'est pas la préoccupation ni du chirurgien, ni du radiothérapeute, ni de l'équipe médicale avec laquelle on est en contact. La confiance est généralement complètement perdue au deuxième

ou au troisième mensonge. Les questions restent en suspens. Aujourd'hui quand mon chirurgien me demande comment je me sens je sais qu'il n'accorde à ma réponse qu'un intérêt minime.

Souvent les réponses sont trop techniques, difficiles à comprendre pour le commun des mortels. Je souhaiterais plus de vécu ou d'expériences personnelles de la part des malades ou proches.

A 60 ans ma maladie est dite tardive. L'écart d'âge avec d'autres patients est important. Ce type de maladie est généralement détectée très jeune, mais ne permet pas aux malades une longue durée de vie. De générations différentes les sujets de conversation sont plus difficiles

Les médecins et le personnel soignant doivent se remettre en question. Trop d'incompétence, de laxisme, manque d'humanité, non respect du malade. Pas de dialogue, les médecins étant bien trop arrogants, surtout que ce n'est pas justifié par leurs capacités réelles. Meilleure surveillance des services hospitaliers, trop peu de contact avec le chef du service, manque d'explications. Laxisme du personnel qui s'amuse souvent alors que les malades attendent. Trop d'attente sans raison valable. Consultations trop courtes, ne permettant pas de comprendre exactement le traitement ni au malade de s'exprimer sur son cas et son angoisse. Absence d'écoute.

Je suis entré sur une liste "leucémie" pour donner du confort puisque mon épouse avait supporté toutes les affres du traitement avec beaucoup de détermination et succès (53 ans, LAM2 il y a 2 ans, avec aujourd'hui des analyses parfaites). J'y ai lu tant de détresse que je me suis senti gêné de n'avoir que des bonnes nouvelles à annoncer. C'est vrai que les gens répondaient avec des mots gentils "C'est super! Vous avez de la chance ! ..." mais revenaient, et je le comprends, rapidement sur leur propre cas et souvent sur des drames qui j'avoue m'ont beaucoup touché. Je n'ai jamais montré tout cela à mon épouse. J'ai eu peur de l'affaiblir lorsqu'elle rejoignait, dès sa sortie de l'hôpital, le monde réel (activité quasiment normale au grand étonnement de tous). Je me suis désabonné ! Manque de courage? désintéressé? ou tout simplement le besoin de regarder devant et de ne pas "gâcher" le temps qui reste.

il se dit trop de bêtises qui sont tellement ancrées dans l'esprit des malades qu'elles ne peuvent être contredites ou corrigées ! ces affirmations péremptoires ne peuvent qu'inquiéter les lecteurs. Elles ne sont pas contrebalancées par les quelques informations intéressantes que l'on peut glaner sur la liste !

J'ai trouvé que les listes étaient très intéressantes et profitables pour les malades. Mais je recevais trop de messages ce qui saturait ma boîte à lettres car je ne me connecte pas tous les jours. J'ai donc été obligé de me désabonner mais j'en garde une très bonne impression.

la liste m'a permis de mieux connaître ma maladie et de palier ainsi le manque de temps consacré par mon médecin traitant pour m'expliquer davantage l'évolution de ma pathologie. toutefois je dois dire que parfois certains messages m'ont rendu très triste et ont accéléré une dépression que j'avais avant ma maladie mais il ne s'agit pas de votre liste. au contraire votre liste se distingue par une très bonne ambiance et un véritable professionnalisme des médecins qui y participent. un très grand merci à vous et bon courage pour la préparation de votre thèse qui sera très intéressante et je n'en doute pas un instant.

A travers les listes de discussion, mon souci principal face à la maladie qui me concerne (cancer) est l'information sous toutes ses formes. Que ce soit sous forme médicale ou remèdes de "bonnes femmes". Par contre, j'ai viscéralement horreur du tutoiement et de la compassion qui semble parfois se dégager à travers certaines listes de discussion; on se demande parfois si cela ne fait pas un peu colonies de vacances. Par contre, pour certaines listes de discussion, j'ai eu des informations pertinentes qui m'ont permis de faire un réel travail sur moi-même. Ex : accepter plus facilement les effets secondaires d'une chimio très lourde car je savais exactement ce qu'il pouvait en être du côté du malade et pas seulement du côté du corps médical qui reste souvent trop technicien.

Je pense qu'il est utile de séparer la partie "réconfort - vie personnelle" de la partie purement médicale dans une liste (même si ce n'est pas toujours facile). Je trouve que les listes ne sont pas faciles à suivre par sujet (présentation "arbre" pas toujours graphiques). Les navigateurs de "news" sont souvent plus ergonomiques que les navigateurs de liste sur Internet.

J'ai posé une question précise à laquelle j'ai eu une réponse précise de la part d'un médecin. Ensuite, je ne me sentais ni la force de soutenir des personnes atteintes de la maladie dont ma mère est décédée(Que leur dire ? Garder espoir ?), ni de revivre cette douloureuse épreuve encore une fois avec d'autres personnes. Ouvrir ma boîte tous les matins et trouver des messages de détresse m'ont pesé : je me suis désabonnée. Mais je suis certaine qu'être abonnée à cette liste de discussion m'aurait soutenue pendant les 17 mois de maladie, m'aurait apporté des réponses que les médecins et mes proches ne me donnaient pas pour me protéger...

A la question : la présence de médecins sur la liste ... j'ai répondu: pour d'autres raisons : peut-être au travers de cette liste pourraient-ils comprendre toute la détresse psychologique du malade et de sa famille, et remettre en question l'approche qu'ils ont avec ces personnes durant toute la maladie. Je pense qu'ils qu'il y a beaucoup de travail à faire en ce sens là.

Les désavantages de la liste GMO ont été importants important pour moi. Les informations ne sont pas filtrées et que quelques fois, nous aurions été mieux de ne pas les recevoir (Particulièrement lorsque la mort est annoncée). De plus, je recevais les messages en double et en triple ce qui devenait très lourd. Finalement, les gens sont souvent très familiers et utilisent des abréviations non compréhensibles et il s'agit plus d'une thérapie de groupes qu'autre chose d'où l'importance d'un apport médical. Merci !

l'adresse E-mail ne devrait pas être visible ou alors codée pour les problèmes de Spamm. C'est ce qui risque de ne plus continuer avec la liste. J'ai vécu cette expérience avec une liste d'apiculture et je dois changer mon adresse E-mail car je reçois jusqu'à 20 spamm tous les jours

Je n'ai jamais eu de réponse d'un médecin mais simplement des contacts avec des personnes atteintes de la même maladie (erythromélagie). Dès que j'essaie de parler à mon médecin ou spécialiste de ce que j'ai appris par ces listes il n'apprécie pas du tout...

Les listes de discussion sont un outil a double tranchant a mon avis. En effet, certaines maladies necessitent des traitements dont les effets ne se font ressentir qu'a long terme (ces traitements peuvent aussi parfois etre destructeur). Parfois, pour certaines personnes, l'anxiété est l'ennemi premier. Attention de ne pas toujours mettre en doute les diagnostics des medecins, sans parler des remedes miracles que peuvent proposer certaines personnes indelicates. Des modérateurs medecins me parrais etre necessaire...

Deux points: pour ma génération il est odieux de parler de problèmes graves de façon anonyme et/ou avec un pseudonyme. 2) si un médecin responsable doit écouter les patients (les siens comme les autres) il ne doit ni personnaliser- donc les réponses seront toujours générales- ni se faire piéger (contradiction en apparence le plus souvent avec un confrère ou répondre à côté de la plaque parceque on ne lui a pas fourni volontairement ou non tous les éléments !

beaucoup d'informations circulent certaines sont validées, d'autres non. c'est un probleme tres complique. la circulation de l'info va plus vite que la recherche. des hypotheses scientifiques sont prises en compte avant meme que les etudes soient lancees et encore moins les resultats diffuses.

les listes sont un espace de liberté de parole qui peut déplaire à certains responsables associatifs qui cherchent à monopoliser la parole des malades, ma liste ***** francophone a subi le boycott de la part d'une association de *****. des adhérents qui au départ se réjouissaient de son existence ont cessé d'envoyer des mails à cause de consignes de boycott.

Ce genre de listes de discussions sur le net est purement dangereux. Chacun y vas de sa méthode empirique et certains lecteurs prennent ça pour argent comptant. Sans parler des liste à but purement commercial. Nombre d'entre-elles flirtent souvent avec l'illégalité d'ailleurs, comme les "consultations" en ligne par exemple.

La liste où je suis inscrite aujourd'hui a été reprise par la majorité des participants d'une liste précédente. Nous nous sommes en effet désinscrits de la liste précédente car nous avons eu un sujet de discorde avec justement le médecin de la liste qui il nous semble ne nous a pas compris.

Le spécialiste que j'ai consulté avait une très mauvaise opinion des listes, ce qui n'est pas le cas de mon généraliste qui est plus ouvert. Je regrette ne pas avoir été écoutée et entendue du spécialiste qui me suivait. Aujourd'hui je fais confiance à mon médecin de famille, nous avons évolués ensemble dans le bon sens, grace aux listes. Les renseignements recueillis sur la liste et le soutien psychologique, simplement par le fait de communiquer et de se savoir compris, a été très important dans l'amélioration de mon état de santé. Merci à tous ceux qui font qu'elles existent et rendent les informations en temps réel.

7.6.1.2 Eléments globalement positifs

La liste m'a énormément aidée moralement et m'a aussi permis d'avoir une "porte ouverte" vers le monde durant les périodes d'isolement de mon fils.

J'ai connu la liste GMO bien après la greffe de mon fils (oct 97), je regrette de ne pas l'avoir connue plus tôt. J'ai été désabonnée le 30 04 2003 des 2 listes GMO et HEM car il y avait des anomalies dans mon adresse, j'ai pensé que c'était un signe: nous avons fêté les 5 ans post greffe et je ne me suis pas réabonnée. Je garde contact avec des membres de la liste avec qui j'ai sympathisé. J'en profite pour vous remercier de votre disponibilité sur ces listes qui sont très utiles.

Moi je suis EXTREMEMENT contente que cette liste existe et je ne sais pas comment je pourrais vivre SANS !!! Plusieurs fois par jour que consulte mon Email et lis tout ce qui s'y passe .. je ne répond pas à chaque fois mais quand besoin est ! MERCI BEAUCOUP D'AVOIR MIS EN PLACE CETTE LISTE DE DISCUSSION.

J'ai malheureusement connu la liste trop tard par rapport à la maladie de mon père, il était déjà en fin de vie. Il m'a été difficile de me connecter régulièrement à cette époque, passant plus de temps à l'hôpital que devant mon poste. Mais j'ai compris beaucoup de choses concernant les lymphomes et je me serai moins laissée embarquer dans des discours fumeux des médecins. Je ne peux que vous encourager à continuer car si papa n'est plus là, vous m'avez beaucoup aidée et votre action est sans conteste d'une très grande utilité pour les malades et leur famille. Un grand merci à vous et à tous les abonnés, ainsi qu'à B. et tous les "soignants".

Je pense que cette idée de liste est une excellente idée dans la mesure où elle nous permet de mieux appréhender la maladie. Les médecins de cette liste sont très spécialisés dans la maladie concernée, en ont une grande expérience contrairement à notre médecin traitant qui "découvre" avec nous la maladie. Je suis pour ma part atteinte d'une autre maladie rare, il n'existe pas de traitement. J'ai expérimenté de nombreux traitements qui ont tous échoué. De plus, ce type de questionnaire touche aussi les pays francophones comme le Canada qui est parfois en avance médicalement parlant pour certaines pathologies. Pour ma part, je souhaite la création de nouvelles listes de discussion sur d'autres maladies.

si je suis aujourd'hui vivante et avec de l'espoir c'est grâce a ce groupe de discussion qui sans lui je n'aurais jamais avancé mais surement aller de plus en plus mal et je les remercie de tout coeur pour leur aide.

Je tenais juste à souligner que la liste de diffusion nous permettait de nous sentir moins seule face à nos maladies qui sont rares et/ou chroniques, de tisser des liens avec d'autres malades, et de pouvoir échanger des trucs et astuces pour améliorer notre quotidien. Ça nous sert parfois de bouée de sauvetage, quand on n'a pas le moral ! On sait qu'il y aura toujours quelqu'un pour nous répondre, et nous tirer vers le haut !

Merci infiniment pour le travail effectué sur cette liste qui est une mine d'informations inestimables.

Porte ouverte au partage, la liste permet de ne pas trop se "regarder le nombril" et facilite l'acceptation de l'évolution... Merci C. de tout ce travail fait pour nous et bonne continuation pour ta thèse. Bisous Domi

La liste m'a été très utile pour obtenir des informations "réelles", des situations vécues par des malades. Les médecins n'ont pas toujours (même rarement!) le temps de répondre à nos questions. Ils devraient d'ailleurs s'inscrire à titre informatif, pour mieux connaître leurs patients et pouvoir mieux les renseigner. Merci pour aux créateurs de cette liste!

merci pour ta liste C. elle ma beaucoup aider. y., épous de k. partie voyagée sur les routes du paradis

MERCI d'avoir creer ce lien qui permet de nouer des contacts avec des personnes que nous n'aurions jamais trouvé sans internet

Un personne souffrante d'une maladie chronique est un être solitaire. Les listes sont nôtre seul lien avec d'autres personnes qui pourront nous comprendre et nous fournir ses experiences tellement utiles pour tous.

J'apprécie beaucoup les listes car elles permettent de discuter avec des personnes souffrant de la même pathologie et de voir quelles solutions leur ont été proposées. C'est une ère de discussion que l'on n'a pas ailleurs, surtout quand l'information est urgente

J'ajouterais simplement, que concernée primitivement par le biais professionnel, j'ai pu constaté qu'être concernée personnellement n'est pas du tout la même chose! J'oubliais toute ma "compétence" professionnelle...et la liste, par ses différents abords, questions posées par les non-professionnels, réponses apportées par les professionnels, m' a permis de faire remonter mes connaissances et de m'en servir. La liste me permet encore de mieux prendre la distance nécessaire, de mieux vivre au jour le jour, en déculpabilisant et en me "destressant".

Quand une grave maladie vous tombe dessus, il est important de pouvoir en parler avec des personnes ayant les memes pbs. Je compare toujours ces listes à une salle d'attente de medecin spécialiste où les gens discutent de leur maladie ,de leur expérience, participant ou ecoutant seulement les discussions.

L'intérêt de communiquer entre personnes atteintes d'une même maladie me semble indispensable. Il représente uniquement une étape, plus ou longue suivant le cas. Je trouve dans l'ordre plus efficace en premier les groupes de parole, ensuite les discussions sur Internet.

pour moi j'ai l'impression que ces listes répondent a trois besoins vitaux: partager une terrible expérience, comprendre la maladie et finalement accepter l'inacceptable.

Le positif de la liste c'est l'échange entre les différentes expériences de vie des "malades", les traitements utilisés ... etc... et surtout la présence des médecins qui "cadrent" les personnes non professionnelles de la liste qui se mettent à contester tel ou tel protocole décidé pour un patient...

Je trouve un avantage certain dans une liste de diffusion c'est qu'elle permet une certaine vulgarisation de l'info et un échange. Points positifs : on peut mieux expliquer la maladie à nos connaissances et on sait de quoi on parle devant le médecin.

Je n'ai pas répondu à la question concernant la présence de médecins sur la liste, car dans le principe je suis contre parce que je pense que la présence de médecins connus des patients serait préjudiciable à la liberté de parole des patients, cependant il s'avère que la présence de B. sur la liste est d'une valeur inestimable... Conclusion: ça dépend vraiment de l'approche du médecin en question, de la raison pour laquelle il s'inscrit sur la liste, et de son attitude envers les patients. Merci pour tout C., tu es beaucoup plus qu'un médecin pour nous :-)

Ces listes de discussion sont un soutien psy (non nous ne sommes pas seul!) pour des personnes isolées soit par leur localisation géographique soit par leur maladie. Elles prouvent aussi l'hétérogénéité des prises en charges en fonction des départements et des pathologies. Longue vie aux listes !

j'ai participé à une liste de discussion concernant les hémopathies malignes pour aider un ami atteint de Hodgkin. Je suis pharmacien biologiste de formation mais reconverti à l'officine depuis 12 ans et je souhaitais réactualiser mes connaissances. J'ai été bouleversé par les témoignages des malades je me suis désabonné car je recevais trop de courrier et j'avoue que je ne supportais plus de lire autant de souffrances chaque jour. Néanmoins je pense que c'est un grand réconfort pour les malades de pouvoir dialoguer entre eux. Bcp s'accrochent à la vie grâce à ce lien et ceci est très positif. amicalement.

L'intérêt des listes de discussions sur ces thèmes de santé me paraît essentiel. Personnellement je leur dois de m'avoir aidé à ne pas sombrer dans un moment où je plongeais dans la dépression. L'union fait la force, nous le savons tous. Je pense que les professionnels de santé peuvent aussi, au travers du vécu des malades, mieux comprendre les angoisses de chacun, s'enrichir des expériences aux profits des patients. Bravo aux webmasters de ces listes.

grâce à une liste, j'ai pu contacter un chirurgien spécialiste de la pathologie de mon fils, j'ai aussi envoyé d'autres parents, sur internet il n'y avait pas grand chose sur cette pathologie. Grâce à un message laissé, un soignant de Necker m'a renseigné, et ce message est resté, il y est sans doute encore, et toujours grâce à lui, d'autres parents me contacte, je les rassure, et les guide.

Les listes médicales dans l'internet ONT VRAIEMENT permis à mon fils d'avoir une vie plus salubre et heureuse! Tous les jours, je remercie à Dieu, à Monsieur Bill Gates =) (c'est un petit sarcasme), et à tous ceux qui ont ouvert ces listes de discussion sur le sujet "Muco".

Mon cas est particulier... Je suis le papa d'une adorable petite fille qui s'appelait I. Elle avait la mucoviscidose et un léger souffle au cœur. Elle est décédée de mort subite du nourrisson à l'âge 7 mois et 4 jours en 1998... Depuis je survise... donnant "le change" et l'apparence d'un être humain parfaitement normal mais... je suis à "l'intérieur" ni plus ni moins qu'un "mort vivant". Je suis très discret (présentation sur la liste muco.fr le xx/xx/xxxx) et je lis la liste afin de pouvoir dialoguer avec des parents qui ont vécu le même drame de la perte d'un enfant si jeune car ce sont les seuls qui peuvent véritablement me comprendre...et puis je lis la liste pour avoir la chance, peut être un jour, d'apprendre que les chercheurs et les médecins ont réussi à vaincre la mucoviscidose... Encore merci pour tout ce que vous faites

Je n'est pas été hospitalisé pour ma LMC donc toujours hospital de jour et donc je ne rencontrais personne à part mon spécialiste je me sentais seul dans ce cas grâce à la liste j'ai pu rencontrer des personnes qui vivent la même expérience je suis sortie de la marginalité c'est une bouffée d'air je ne pourrai jamais dire assez merci pour cela... I.

Il était important pour moi de ne pas me sentir seule. La liste m'a permis de franchir un pas pour parler de ce problème sur lequel il est très, très difficile de communiquer avec mon entourage. Depuis que je me suis exprimée sur la liste, j'ai d'ailleurs plus de facilité autour de moi à dire que mon fils est malade, à assumer cela. Merci

La liste me permet de rencontrer en direct les familles des malades et leurs réactions,

j'essaie ainsi d'éviter des maladresses auprès d'eux lors des prises en charges que je peux avoir à effectuer (infirmier). J'ai des difficultés à m'exprimer par écrit.

Concerné par une maladie rare, la liste a été l'occasion de rencontrer un nombre de personnes, et donc d'expériences et d'avis bien plus important que je n'aurais pu le faire autrement. Elle permet de s'exprimer librement, on se sent à la fois proche des gens, puisqu'on partage le vécu de la maladie, et on garde une certaine distance, car on ne les cotoie que par courrier. Concernant la présence ou pas d'un ou plusieurs médecins sur la liste, j'en vois à la fois l'intérêt pour rectifier et donner un avis médical fiable, et le "risque" d'aseptiser les propos en ne laissant s'exprimer que le "médicalement correct". La position du docteur H. sur la liste me paraît idéale. Il intervient sur une question précise, à la demande d'un utilisateur de la liste. Encore un petit mot, merci C, cette liste nous a vraiment aidés.

L'intérêt de la liste est évident. Un exemple suffit: Dans mon cas, ma soeur qui a la mucoviscidose et qui n'a jamais voulu contacter une association de malades, a accepté de rentrer en contact, par mon intermédiaire, avec une personne de la liste, qui a pu lui donner des réponses très concrètes concernant la greffe.

La liste est comme un petit phare dans la nuit, elle permet de voir, de savoir où l'on va, où l'on est. C'est un point d'orgue qui permet de se retrouver, de ne plus être seul face à la maladie. Merci

La liste de discussion m'a permis de m'informer sur la maladie de ma fille, d'en connaître les évolutions possibles, d'appréhender la thérapie (dans son cas une greffe de moelle osseuse) et de me préparer psychologiquement. C'est un outil qui devrait être proposé aux professionnels de la santé afin qu'ils puissent discuter avec les personnes concernées car c'est un autre type de relation que celle de soignant à malade ou parent de malade. Surtout qu'il n'est pas toujours évident de discuter avec le corps médical quand on rencontre ce type de problème et que souvent on n'ose pas leur poser toutes les questions qui nous traversent l'esprit.

De m'être inscrite sur cette liste, m'a fait énormément de bien. Je n'aborde plus ma maladie de la même façon. Elle fait un peu plus partie de moi, alors qu'avant je la fuyais beaucoup. Je m'assume mieux, et c'est un grand pas que j'ai franchi. Certaines personnes rencontrées sur la liste m'ont beaucoup aidé, et souvent sans qu'elles le sachent. Dès que je peu, je parle de la liste, pour inciter mon entourage (malade ou en rapport avec la maladie) à mieux se renseigner et voire s'inscrire pour eux aussi vivre mieux. Grâce à mon expérience, j'ai encouragé, une amie atteinte d'une autre pathologie, de rechercher et s'inscrire à une liste de diffusion (qui heureusement existait) la concernant, et depuis elle aussi, gère et vit mieux sa maladie. Les seuls moments où je ne lis pas les mails, c'est quand je suis en vacances ou en panne d'ordi, et cela me manque. Merci pour nous d'avoir créé de telles listes.

bonjour C, les outils (mailing liste, page d'info, ...) que tu as mis en place sont non seulement enrichissants, mais pour beaucoup de personnes (y compris dans mon cas) sont indispensables. L'idée qui me semble la plus marquante est que le patient (ou les proches) peut enfin avoir des réponses à ses questions que le corps médical traitant le malade ne veut, ne souhaite pas fournir. Souvent parce qu'ils ne savent pas communiquer, parce qu'ils n'ont pas le temps, ... Sur un deuxième plan tout aussi important le patient ou les proches se rendent compte que nous ne sommes pas tout seuls à affronter cette foutue maladie. Tout cela fait une différence énorme, même sans être très actif sur la liste, j'ai l'impression que je me bats avec tous le monde, et que je ne suis pas tout seul à me poser des questions et que beaucoup se posent des questions et ont aussi trouvé des réponses. Je ne le redirais certainement jamais assez, Merci C. J'ai beaucoup de chance d'avoir trouvé une mailing list qui me convient dans celles que tu as mis en place. J

je remercie les personnes qui m'ont apporté leur soutien grâce à internet, même si rien ne remplace le contact et le dialogue avec des personnes qui sont présentes physiquement en face de vous.

Je regrette beaucoup de n'avoir pas pris connaissance des listes de discussion au début de la maladie de mon mari. Je pense que j'aurais été mieux informé et plus serein pour aborder tous les traitements possibles. J'ai trouvé un soutien et beaucoup de réconfort. Cette liste m'a beaucoup apporté et après le décès de mon mari je continue à lire tous les messages et j'essaie de contribuer pour soutenir les personnes de la liste.

Cela nous a aidé à comprendre tout ce que nous cachaient les médecins et à nous préparer à la mort de notre père (en 9 mois) plutôt que de croire à un traitement salvateur

Atteinte d'une maladie orpheline, j'ai longtemps pensé que j'étais un "cas à part". Cette liste me rappelle tous les jours que ce n'est pas le cas, que beaucoup d'autres personnes souffrent de la même maladie. Cette relation particulière avec les autres malades me donne envie de me battre pour que nous soyons reconnus par le monde médical et par toute personne qui pourrait intervenir pour nous donner des solutions à cette maladie. Elle m'aide à "supporter" ma condition et a sans aucun doute un effet positif sur la maladie.

6 mois de fréquentation de la liste m'ont permis d'avancer plus dans ma prise en charge personnelle de ma maladie que 25 ans de fréquentation médicale.

étant médecin certaines questions ne me concernent pas / les listes permettent d'entrer de plein pied dans les problèmes des patients au quotidien et de tenir compte des difficultés réelles. Etant parent d'un enfant autiste Internet a été FONDAMENTAL dans la prise en charge et la rapidité des bonnes décisions à prendre. INCONTOURNABLE, avec naturellement nécessité de prudence, esprit critique +++

Ces listes devraient en effet être diffusées par les médecins, lors du diagnostic particulièrement. Les familles vont fréquemment chercher des informations sur internet, souvent froides et effrayantes. Le côté humain et chaleureux de nos témoignages peut au contraire aider à "faire passer la pillule" et envisager une vie (même belle !) avec cette maladie. Bon courage donc pour votre étude !

J'ai appris beaucoup plus de choses sur ma maladie grâce aux commentaires d'autres malades que par les médecins généralistes ou spécialistes que j'ai consultés. Par exemple, mon médecin spécialiste m'a toujours dit que les femmes malades du lupus ne pouvaient absolument pas prendre la pillule. Or j'ai pu apprendre qu'il est possible de prendre une pillule sans oestrogènes tout aussi efficace. Je ne suis pas pour une consultation 'en ligne' avec un médecin par le biais de la liste, mais il serait bon que les docteurs en général réactualisent leurs connaissances sur cette maladie, et puissent lire les messages sur la liste de discussion. Je trouve ces listes de discussion très positives car elles responsabilisent les malades, qui cherchent par eux-mêmes des informations sur leur maladie, et ainsi se sentent un peu plus actifs dans la "lutte". Le médecin n'est donc plus la seule source de connaissance. L'opinion générale sur la liste de discussion concernant le lupus est que les médecins n'en savent pas beaucoup sur cette maladie, tous vous récitent leurs vagues souvenirs de cours de médecine, qui n'apportent pas d'éléments de compréhension concrets pour le patient. Merci de m'avoir permise de participer à ce sondage qui pourra peut-être faire évoluer les choses. Bon courage.

Il faudrait que les médecins qui annoncent le diagnostic fournissent en même temps, la liste des associations et groupes internet aux familles concernées.

En tant qu'infirmière hospitalière, je pense que les listes santé doivent être d'un grand soutien, notamment psychologique, pour les personnes malades ou leur famille : a-t-on jamais vu un médecin prendre le temps d'écouter et d'expliquer avec des mots simples ? (ferez-vous partie des exceptions ?) ;)

Intéressante étude ! Il est important que le corps médical et les usagers de santé consacrent plus d'énergie à la constitution de réels réseaux de santé. Ils sont les seuls garants d'une véritable prise de conscience du besoin d'information médicale pour améliorer la qualité des soins et de la prise en charge, dans sa globalité. Encore merci de tracer cette "troisième voie" !

7.6.1.3 Eléments divers

C'est la manière de vivre la maladie qui peut être intéressant dans ce type de listes, pas les aspects médicaux en tant que tels.

Réponse sans enthousiasme d'une Bretonne à un Breton. Bonne continuation

bonne chance pour votre these. les medecins DOIVENT etre plus psychologues et considerer les proches des malades comme des etres humains

Je ne sais comment vous avez eu mon adresse. Je ne fais partie d'aucune liste et ne suis abonné à rien. Je suis un vieux généraliste à la retraite depuis 11ans et à cette époque Internet n'existait pas !

Je n'ai pas de médecin traitant. Uniquement un pneumo spécialiste qui est sur la liste, et qui connaissait la liste avant que je le rencontre. Découverte de la liste par le bulletin de l'asso. J'ai mis médecin pas docteur ;-) Bon courage à toi, il faut que je m'y mette aussi à ma thèse...

en tant qu'amie d'une malade je lui avais conseillé la liste, j'étais trop loin des préoccupations des membres de la liste pour participer au débat, cela m'a permis de comprendre l'état psychologique des malades et de modifier certains aspects de mon comportement envers cette amie malade.

C'est très bien de nous demander notre avis sur les listes de diffusion médicales ! J'espère que les avis de tous pourront faire changer les choses !

je me suis inscrite à cette liste non pas parce que je suis concernée par la maladie mais parce que j'effectue un travail de recherche sur le don d'organes.

Bonjour, Je souhaiterais indiquer le motif de mon inscription sur la liste. J'ai eu une maladie grave mais actuellement je ne suis pas malade ; depuis j'ai évolué vers les médecines alternatives. La liste m'apporte des infos que je classe dans des dossiers pour une utilisation immédiate ou ultérieure; J'y pose aussi des questions pour des ami(e)s qui me demandent des conseils pour des pathologies n'ayant pas trouvé de remède classique: ex herpès, psoriasis etc... Pour l'inscription de médecins sur la liste, je pense que la consultation des messages pourrait les informer tout simplement des questions que se posent les malades et des réponses qui sont proposées. Cordialement à vous et bon courage...

A. (maman d'une fille qui vient de débiter une thèse)

Bonjour, je n'ai pas répondu à de nombreuses questions car elles ne me concernent pas; étudiante en médecine en 3ème année, je me suis inscrite à certaines listes de discussion pour voir la maladie côté patients, côté famille, et ainsi recevoir une autre source que celles de mes professeurs. Je n'y cherche donc pas d'informations médicales, simplement des vécus pour essayer de devenir un médecin le plus attentif possible aux douleurs et besoins des patients et de leurs familles.

Il faudrait plus de docteurs ou professeurs abonnées aux listes de discussion.

Je fais des études des marchés pour les analystes étrangères dont certains thèmes débordent le monde médical. J'ai utilisé la liste une fois pour me renseigner sur une maladie, les préoccupations des patients et des proches, les observations des médecins. J'ai trouvé la liste intéressante pour ce raison. Le site est ouvert au public, ce qui est bien car beaucoup de fois les sites médicaux sont "fermés" aux tiers.

Je ne sais pas si cela te sera utile mais je te fais un petit complément de réponse sur mon approche d'Internet et des listes de diffusion. J'ai commencé à pratiquer les listes de diffusion dès ma sortie de l'hôpital en 1996. C'était en novembre et j'étais confiné chez moi à cause du temps et de l'épidémie de grippe commençante. Les listes - et les sites - à mon avis cela va plus ou moins ensemble - ont été, pour moi, une mine de renseignements à

posteriori. J'ai appris des tas de choses sur ma maladie et mon parcours de greffe. Je me suis dit parfois que, finalement, c'était très bien que je n'ai pas su tout cela auparavant. J'avais beaucoup questionné les médecins mais ceux-ci manquent énormément de temps pour la pédagogie.

Au début, seules existaient les fameuses listes US et ma participation a été faible par manque de temps. Poster des messages en anglais me prenait trop de temps, surtout après ma reprise du travail. Pour ne pas avoir l'air trop nul, je vérifiais énormément de choses dans le dico et je n'en sortais plus. Je sais bien qu'en principe, la forme n'a pas trop d'importance mais quand même. Heureusement, tu es arrivé avec tes listes francophones. Je participais pas mal au début en essayant d'expliquer un certain nombre de choses en termes simples et pas trop "médicaux". Le plus important était la présence sur la liste et le dialogue. Il me semblait fondamental que les gens sachent qu'il y avait, sur la liste, d'autres gens qui ont déjà fait un parcours de greffe, qui se sont frottés aux mêmes problèmes qu'eux et qui sont là, prêts à les soutenir et à les informer sur tous les aspects non médicaux de la question. Sur les questions médicales proprement dites, on ne peut fournir que des informations génériques ou pédagogiques. Dans les débuts de liste, il y avait pas mal de gens qui ignoraient le b-a ba de certains sujets : mécanique de la moelle et du sang, parcours de la greffe, GvH, etc. Un contact avec une future greffée via un médecin commun, m'a montré son ignorance des mécanismes de base. Pourtant son mari est médecin et travaille dans un hôpital. Sur la liste au moins, c'est beaucoup moins vrai maintenant. Certains abonnés sont devenus hyper-pointus sur leur maladie. Et puis la liste dispose de professionnels qui peuvent répondre.

Maintenant, les abonnés sont,, très souvent d'un niveau "médical" bien supérieur au mien. Il y a un niveau de finesse dans l'info médicale que je ne veux absolument pas atteindre. C'est pourquoi ma participation est moins grande maintenant. Certains de nos collègues de la liste sont hyper-informés et la liste compte deux ou trois spécialistes qui peuvent répondre à tout. J'ai eu un échange direct avec une abonnée qui me demandait pourquoi je ne postais plus autant qu'avant. Je lui ai répondu que mon expérience devenait peu à peu ancienne et que beaucoup de choses avaient changé, l'hématologie ayant énormément progressé en sept ans.

En Suisse romande, une association de greffés s'est fondée il y a trois ans avec un groupe de travail genevois qui couvre également la France voisine. Dans la région, il n'existait absolument rien dans le domaine de l'hématologie, à la différence de celui des cancers "solides" et d'autres maladies aussi, dans lequel les associations abondent. Dans cette association, j'ai été chargé d'organiser tout ce qui concerne la documentation sous toutes ses formes : livres, sites WEB, listes de diffusion.

Mon objectif est de pouvoir "guider" les greffés et futurs greffés qui le souhaitent dans la jungle d'une documentation surabondante en leur proposant un point de départ composé quelques livres seulement et d'un nombre limités de sites et de listes (dont les tiens). A partir de ce point de départ, les patients peuvent aller plus loin. Bien entendu, ceux qui souhaitent ne rien savoir ou se documenter seuls sont parfaitement libres de leurs démarches. Je pense particulièrement à ceux qui utilisent maintenant Internet comme ils respirent. A ceux-là, on peut donner un point de départ avec quelques sites/listes de bonne qualité. Pour la suite, on peut attirer leur attention sur les "pièges" de la documentation Internet.

J'ignore si mon approche est juste et correspond à un besoin. L'avenir le dira. Pour ma part, au début de ma maladie, je n'aurais pas craché sur une bon bouquin, simple à comprendre qui m'aurait apporté les connaissances de base. J'ai souvent parlé de la liste ou de sites Internet avec des médecins, hématologues ou non. Les résultats sont très variables. Il y a ceux qui aiment et les réfractaires. Je crois que le manque de temps est un facteur aggravant. Il m'est arrivé de leur tirer des pages WEB à leur demande. Certains sont véritablement mordus. Dans les consultations d'un chef de clinique d'hématologie de l'hôpital de Genève, nous passions plus de temps à regarder l'écran qu'à me regarder moi.

Une anecdote amusante. J'ai fait cadeau à mon généraliste de l'admirable livre de Barbara Lackritz (Granny Barb sur la liste BMT-TALK, que tu dois connaître) qui vient hélas de disparaître : "Adult Leukemia". Le médecin, qui n'est pas hématologue, l'a lu et marqué des pages avec des post-it jaunes. Il m'a dit que cela lui avait été très utile, une autre de ses patientes étant atteinte d'une LMC. Comme quoi. Un bon bouquin, écrit par une patiente, peut être utile à un médecin non spécialiste. Mais il n'est pas trop porté sur Internet.

N'ayant jamais envoyé de message à la liste, je n'ai donc pas répondu aux questions de la page 9. Pour être complet, je dois préciser que mes réponses (qui montrent un grand intérêt pour les listes de discussion) sont certainement influencées par les listes de discussion américaines auxquelles je suis abonné. Ces listes me semblent plus "scientifiques" que la liste française à laquelle je suis abonnée et m'apportent donc beaucoup plus d'informations sur ma maladie. Je dois aussi reconnaître que je suis un mauvais abonné puisque je n'utilise les listes de discussion qu'en "parasite" et que je n'envoie jamais de message. J'ai conscience que si tout le monde agissait comme moi, les listes ne pourraient pas exister mais bon. En tout cas, merci pour le travail que vous faites sur la liste.

Mon médecin suit la liste et y participe quelquefois. C'est intéressant parce que cela le rend plus proche des malades, et je n'ai pas besoin de faire part de griefs ou de reconnaissance. Je me sens simplement plus en confiance.

J'ai présédaient fait partie d'une autre liste, et, le modérateur a désincrit l'une de nous sans motif à nos yeux. Depuis, toutes les anciennes de cette liste sont parties, et nous en avons créé une autre. Le modérateur d'une liste ne doit pas se considérer comme le propriétaire de la liste. En fait, notre nouvelle liste a deux modérateurs, et elle est très démocratique car des votes sont demandés pour les décisions importantes.

7.6.1.4 Commentaires quant à la forme des questionnaires

Le problème est que la diversité des listes auxquelles j'ai été / je suis inscrite font que les réponses à ce questionnaire ne peuvent être univoques. La désinscription est bien sûr le résultat de ces divergences de ton / de personnes / de sujets abordés... Bon courage...

Je suis chercheur. Je suis concerné par la maladie car je travaille dessus mais je ne suis pas atteint. Cet aspect n'est pas abordé dans le questionnaire. En lisant ce questionnaire, on a l'impression qu'il n'y a que des malades ou des gens dont un proche est malade qui s'inscrivent sur une liste. Ce n'est pas mon cas. Je me suis inscrit sur une liste (hémochromatose) pour améliorer encore ma connaissance de la maladie en prenant les points de vue des malades (ce qui n'est jamais abordé dans les revues scientifiques). C'est pour connaître les souffrances et les interrogations des malades. Certes ma situation est sans doute minoritaire par rapport aux autres inscrits mais il faut donc considérer mes réponses au questionnaire avec un certain biais (car certaines réponses proposées n'étaient pas du tout adaptées à mon cas).

Votre questionnaire est très bien fait: il est clair et intéressant, les questions/réponses sont pertinentes. Il est également très bien fait d'un point de vue technique: simple d'utilisation, un récapitulatif des réponses entre chaque page qui permet de revenir immédiatement corriger l'erreur si nécessaire. 3 questions m'ont posé problème:

- page 7 question C: L'interprétation de ma réponse était incorrecte. Ce n'est pas parce que les messages sur la liste ont toujours été en rapport avec le sujet, que je suis CONTRE la modération des messages. Je pense que c'est parce que les gens ont du respect par rapport à tous les sujets concernant la santé qu'ils ne se permettent pas de "debattre" sur une liste de discussion santé. Néanmoins il est possible que sur des listes où le sujet est "un peu moins grave" qu'un modérateur des messages soit nécessaire. J'ai donc modifié ma réponse pour que l'interprétation soit je suis POUR la modération des messages.

- page 8: relation avec les médecins. Je me suis inscrite à une liste car après une émission radio et des recherches internet, je me suis dit qu'une amie avait peut-être cette maladie. Il n'y avait donc aucune raison que j'en parle avec mes médecins. C'était sa maladie, pas la mienne. L'analyse des résultats à cette question peut donc être faussée par mon type de réponse qui a été NON partout.

- page 11 question C: ...sur VOTRE vie, ... sur VOTRE maladie C'est la seule question où vous n'avez pas pris en compte le fait que la personne répondant au questionnaire n'est peut-être pas le malade...

Même si j'ai tout d'abord été surprise et agacée que la liste ait diffusé mon adresse

email - je me suis desabonnee et je pensais que mon adresse etait supprimee du fichier et non conservee - votre message email a desamorce mon mecontentement et le serieux de votre questionnaire a suscite mon interet. Bravo pour votre travail. Cordialement. S.

En tant que medecin, je n'ai pas pu repondre "autre" aux questions qui concernent les consultations medicales generalistes ou specialisees. Je n'ai pas trouve la formulation adquate a propos de la "credibilite": la liste n'est pas plus ou moins credible, c'est une source differente d'information, comme la consultation, la lecture de magazines, une conference...

Il est difficile de repondre a certaines questions du fait de choix trop fermes. L'interet de la liste est d'etre en prise relativement directe avec le vecu des malades. D'un autre cote, n'etant pas malade moi-meme, il y a un risque de voyeurisme et d'une utilisation deontologiquement douteuse. Pour contrer cet ecueil, je me suis presente sur la liste et cela a ete ma seule intervention.

Ce que vous entendez par "liste de diffusion sante" c'est celles concernant les malades et leurs familles. Or il en existe d'autres (entre professionnels par exemple) la confusion entre les deux peut etre prejudiciable a l'exploitation du questionnaire, notamment concernant la fiabilite des reponses sur la liste...

Niveau d'etudes CEP, qui n'est pas indique dans le choix.

Bravo pour ce questionnaire de qualite. cordialement. D

je ne sais pas vraiment de quelle liste de diffusion on parle!!! je sais etreensee sur des sites medicaux avec possibilite de laisser des questions mais c'est tout et il me semble que le site etait quebecois... vous pourriez preciser plus clairement dans votre mail d'invite! merci et bonne chance pour la these

Le questionnaire n'insiste pas assez sur le fait qu'une liste c'est aussi une occasion pour les professionnels de confronter leurs doutes, leurs erreurs, leurs incertitudes avec celles d'autres personnes concernees (clients, familles, acteurs sociaux, administratifs). Le systeme question reponse sur le type consultation soignant-soigne a peu d'interet.

questionnaire tres axe sur les "personnes malades", plus difficile de repondre quand on n'est que soignant, ou pire: eleve infirmier. J'aurais repondu a peu pres comme je peux, mais l'interet pour vous restera limite...

La plupart des reponses n'etaient pas adaptees a ce que je voulais dire. A tel point que je me demande si l'on peut exploiter mes reponses... Probablement ceci est du au fait que je soitallee sur la liste en tant que professionnelle. Bon courage pour la suite de la these!! B.

Je trouve tres bien l'idee de faire une enquete sur les usages des listes e-mails. Comme je fais partie d'une association des greffes en Suisse, je serais particulierement interesse aux resultats de l'enquete. Le cas echant, on pourrait les publier dans notre bulletin de notre association. Merci de me tenir au courant des resultats de l'enquete.
TS, secretaire ASGMO Suisse romande, asgmo@isuisse.com

Serait-il souhaitable que les medecins s'abonnent a la liste de discussions ? L'element servant de motif a ma reponse n'etait pas mentionne. Je pense en effet que ce serait une bonne pratique pour les medecins, de pouvoir revoir parfois leur position et leur pratique medicale, en ecoutant parler les malades de leur vecu, de l'impact de leur facon d'etre sur l'etat psychologique de certains patients, et surtout de prendre note du fait que de nombreux patients ajoutent a leurs traitements des soins par des medecines non reconnues officiellement et qui souvent apportent une amelioration de l'etat desdits patients.

Les reponses possibles a votre questionnaire ne sont pas adaptees. De plus, chaque site a sa particularite. Il y en a qui ne valent pas grand chose. Par contre, il y en a qui sont tres efficaces.

Je regrette l'absence de mention de la prise en charge éducative sur votre questionnaire. Vous avez posté une invitation dans un forum de discussion concernant l'autisme notamment, et la prise en charge adaptée à l'autisme est la prise en charge éducative.

J'aimerais avoir la suite de votre histoire et les réactions de votre présidence de thèse... Histoire de savoir si les choses évoluent pour les maladies rares ou orphelines, par exemple. Bonne chance !

Plusieurs items de votre questionnaire posent un problème de validité, soit parce que certaines possibilités ne sont pas proposées (ex : "je n'ai pas de médecin spécialisé"; "je ne souhaite pas de médecin sur la liste EN TANT QUE MEMBRE MAIS BIEN COMME MODERATEUR"), soit que la multiplicité des pratiques induisent des réponses centrales (ex : très impliqué dans une liste, moyennement dans un autre, assez peu ailleurs), soit que l'échantillon teste reçoit le questionnaire dans des circonstances qui ne permet pas de répondre à certaines réponses (ex : si on est désabonné à la liste, on ne reçoit pas le questionnaire et on ne peut donc répondre aux questions sur "le désabonnement"). le fait que votre échantillon puisse être composé de patients, de soignants et/ou de proches modifie considérablement le sens des questions suivant le contexte du répondant. L'un dans l'autre ça reste un très bon questionnaire sur les pratiques informatiques dans un but médical. je suis curieux de voir le traitement statistique que vous lui destinez et les résultats qui en découleront.

J'ai répondu à votre questionnaire car je pense que votre démarche est utile. Néanmoins, je me permets de regretter que les motivations réelles ne se trouvent généralement pas dans les choix proposés. Pour moi il s'agit avant tout, via internet, de permettre un dialogue entre soignants et soignés qui les mettent humainement sur un plan d'égalité, et qui nivelle cette relation dominant-dominé qui prédomine trop souvent dans leurs rapports. Un médecin ne devrait pas oublier qu'il est consulté pour ses compétences techniques, ET AUSSI pour sa prise en charge psychologique, qu'il est AU SERVICE des malades qu'il soigne, et il ne doit pas oublier qu'il existe une dimension HUMAINE à cette relation. Nous attendons de lui qu'il dispense son art à ses semblables, en veillant à ne jamais oublier le principe du consentement éclairé. Vaste programme :-)

Une liste "santé" n'est pas une liste maladie, par définition! donc pas nécessaire d'être concerné de près ou de loin par la maladie!!! ce qui est mon cas! il manque une rubrique "non, je n'ai pas de médecin spécialiste" pourquoi tjs ce cloisonnement des disciplines en médecine???? mon corps est un TOUT, psy & soma!!! je refuse le découpage en tranches!!!

Je viens de répondre à votre questionnaire. Je le trouve particulièrement bien fait, tant sur la précision de la formulation des questions, que sur la conception technique page à page, accessibilité pour les aveugles, etc. Bravo donc. Juste un point : il faut plutôt 40 minutes que 10 minutes pour le remplir ! Mais pas grave. bien cordialement.

7.6.2 Population médicale

7.6.2.1 Eléments globalement négatifs

Enquête d'opinion sans grand intérêt pour un travail de recherche en vue d'une thèse. Une enquête de pratique aurait été plus intéressante. Il aurait été aussi utile de savoir qui est votre directeur de thèse, quelle est la question de recherche, quelle est l'hypothèse formulée et quels sont les objectifs poursuivis. Ainsi, il serait peut-être possible de savoir les résultats attendus... Dommage !!!

A utiliser avec modération, avec nécessité d'un responsable spécialiste dans la branche médicale discutée, pour rectifier le tir

A utiliser en modérant, nécessité d'inclure un spécialiste de la pathologie dans la mailing liste, qui rectifie le tir en permanence. J'ai de très mauvais souvenirs de fr.bio.medecine, où l'ambiance était assez détestable, les internautes non médecins cherchant des consultations en ligne, certains médecins faisant leur publicité, de nombreuses données fausses et sans intérêt étant énoncées dans l'indifférence générales... Il faut modérer, refuser certains propos déplacés, répondre uniquement aux questions non personnalisées, de façon généraliste. Un vrai boulot à plein temps !! Le gain pour les patients peut être intéressant s'ils s'informent correctement.

le problème est le temps, ce soir il est 22 heures, je n'ai pas encore dîné, impossible de se tenir au courant de tout tous les jours !!!!

intérêt pour relier les patients entre eux. Pas d'intérêt médical

La démographie médicale future rend illusoire la multiplication de ce type d'expérience parmi tant d'autres, le champ de la médecine générale est infini, le temps est compté.

Les informations données par un patient sur une liste "grand public" sont souvent incomplètes (volontairement ou non), voire inexactes. Donner un avis dans de telles conditions me paraît dangereux. Lui conseiller de consulter un site sur une pathologie quelconque, c'est l'exposer au risque de se croire atteint d'une maladie qu'il n'a pas ! tout au plus peut-on lui donner un renseignement "neutre" : indiquer l'adresse d'une association, d'un site portant sur l'hygiène ou le secourisme (ou lui conseiller d'exposer ses problèmes à son médecin)

Rien ne vaut le dialogue singulier avec le médecin traitant qui lui-même ira chercher les bonnes informations au bon endroit et en faire part au patient qui lui fait confiance

Concernant la participation de praticiens aux listes "grand public", la vraie question est : Temps passé/temps payé, Acte médical/rémunération. La participation dans ces conditions validerait les infos circulant sur ces listes et permettrait d'y introduire un minimum d'éthique

Attention à la dérive. Pas de Email consultation. J'y suis formellement opposé

Quasi tous les malades vont sur internet quand ils savent qu'ils ont un diagnostic grave (ils vous demandent d'écrire le nom) c'est inévitable car trop facile, il faut le savoir et le gérer car souvent ils sont confrontés à une violence extrême devant la description anonyme de la maladie et de toutes les complications, un médecin dit les choses avec nuances et en laissant de l'espoir, du temps et heureusement les malades n'ont pas toutes les complications décrites, ils sont souvent très soulagés de pouvoir en reparler avec "un humain". Personnellement je leur explique cela d'entrée de jeu en leur disant : je sais que vous allez aller sur internet, je vous préviens que vous allez lire des choses dures, je préfère qu'on en parle ensemble, je pense qu'ainsi c'est plus facile pour eux, on dit toujours la vérité bien sûr mais à mon avis jamais on ne pourra remplacer le contact médecin-malade car nous ne sommes pas que des êtres cartésiens

Notre activité professionnelle autour de la pathologie VIH nous a depuis longtemps habituée à une relation particulière à des patients ayant une recherche permanente d'informations, d'échanges avec d'autres patients et d'analyse de toutes sources de renseignements sur leur pathologie. La plupart des patients préfèrent un soutien associatif ou dans des groupes de paroles plutôt que seuls face à un écran.

Internet n'est pas forcément un élément d'information qui améliore la confiance dans la relation médecin-malade.

vouloir faire profiter les patients de nos connaissances est peut-être dans le vent, mais cela ne fait que compliquer l'exercice de notre métier qui est un art et non une science, donc soumis à des erreurs

Les listes 'patients' sont souvent des listes où les gens se donnent des adresses, des

remèdes, et parfois des indications farfelues. Svt bcp de griefs à exprimer. Intérêt à mon avis limité pour des patients, car infos très suspectes. Listes professionnelles très intéressantes pour la diffusion d'idées, de cas cliniques et autres.

Plus le patient est "informé" plus il a besoin du "tamis" du médecin. "L'information" du patient augmente sa dépendance au "savoir" médical mais peut diminuer sa confiance dans le "pouvoir" du thérapeute.

la gestion de l'information reste superficielle car le patient n'est pas formé pour apprécier les subtilités scientifiques sous-jacentes et toute relation médecin patient restera paternaliste: c'est, d'ailleurs ce que le patient souhaite sans le formuler la plupart du temps.

Les patients et leurs proches n'ont aucune formation sauf exception pour interpréter les affirmations des listes de discussion. Il faut qu'ils fassent confiance ou qu'ils posent des questions à leur médecins en particulier spécialistes. Nous médecins devons être préparés aux questions que nos patients se posent via les médias et être capables de leur exposer clairement leurs problèmes en utilisant termes et schémas qui sont adaptés à leur "intellect"

Attention aux données non validées ou à une information trop technique et mal comprise par le patient. J'ai l'impression que les données collectées par les patients sur internet sont souvent plus anxiogènes que rassurantes (sélection des cas les plus rares ou les plus spectaculaires).

7.6.2.2 Eléments globalement positifs

L'utilisation d'internet par nos patients est devenue incontournable et fait partir de la problématique de notre profession; il me paraît donc indispensable d'en avoir connaissance et de ne pas être "débordé"

Les infos recueillies sur internet par le malade, son entourage ou le médecin obligent le soignant à rester 'pointu' dans sa prise en charge... et c'est une très bonne chose.

Les listes de discussion apporte une information au patient qui doit servir comme base de discussion pour une meilleure relation. A nous de lui conseiller si nécessaire les sites où l'on pense qu'il trouvera les informations les plus fiables. Cette information plus importante du patient sur sa maladie doit nous aider à mieux l'impliquer dans les choix diagnostics ou les décisions thérapeutiques le concernant. Une meilleure information permettant au patient à mon avis, un meilleur choix dans la palette que nous lui proposons.

Il me semble que tu n'as pas assez pointé le fait que la circulation d'information n'est pas verticale sur les listes de discussion mais transversale: les apports des malades sont différents de ceux des médecins mais au moins aussi pertinents. Bonne thèse ;-)

j'ai toujours pensé que les discussions entre patients sont une bonne chose, mais un cancer parmi quelqu'un de proche m'a permis de constater que c'est encore plus vrai que je ne le pensais

Pour les maladies dites "orphelines", je donne toujours aux patients les sites internet adaptés. Bon courage pour votre thèse et félicitations sur la qualité de votre questionnaire

avant ce questionnaire, je n'avais même pas pensé à l'existence de listes de discussion destinées aux malades. je trouve que c'est une bonne idée. merci de me l'avoir fait découvrir et surtout merci pour ta thèse.

Je pense que la possibilité pour un malade de S'EXPRIMER est importante car les patients se

plaignent surtout de ne pas être écoutés. L'intérêt principal de ces sites est donc de mon point de vue surtout psychologique, ce n'est pas négligeable dans notre société très individualiste dans laquelle les personnes en bonne santé sont très à l'aise, les urbains surtout, mais se retrouvent très seules face à la maladie, à fortiori lorsque la maladie éloigne les "amis" habituels...

L'internet médical, qu'il soit orienté grand-public, ou spécialisé est intéressant à plusieurs titres. C'est une source d'information que j'utilise au cours et au décours de mes consultations. Il est un support pour nos patients "branchés" de recherche pour mieux comprendre leur pathologie mais aussi de se réunir pour partager des expériences. C'est aussi un moyen pour que l'information ne soit pas dans un seul sens mais puisse être transmise du patient vers le médecin. C'est la fin du Docteur Détenteur du Savoir...

Je pousse certains (handicapés en particulier) à se connecter sur l'Internet pour justement échanger leurs expériences et leurs soucis... "entre malades". Les médecins ont un rôle à jouer pour leur permettre de s'ouvrir vers l'extérieur...

Un tout petit peu à l'écart mais intéressant : mon travail salarié consiste à renseigner, en milieu hospitalier, des patients ou leurs proches sur un sujet de cancérologie spécifique, et je trouve cela absolument innovant, passionnant, et extrêmement utile. Très rare, il est vrai, c'est un poste qualifié de "régulateur" que j'ai transformé en régulation, orientation, communication

La pertinence des propos de ces listes est étonnante. Le soutien et la générosité qui s'en dégagent prouvent qu'il existe encore sur Internet de nombreux espaces solidaires. J'y retourne immédiatement ;-)

je suis en retraite, responsable de fmc. J'ai exercé la médecine générale en ville et comme ancien chef de clinique en attaché consultant de médecine-interne et pneumologie-endoscopie tous les matins au chu-nancy, avec à la fac un enseignement de 3ème cycle. Les médecins ne sont pas encore dans le coup pour vivre cette révolution "du malade devenant intelligent par les possibilités de l'internet et cela à tous les niveaux du MG au PU-PH chef de service titulaire de chaire. Ils vont vivre les listes brutalement...

Qu'on les apprécie ou non, elles existent, il faut donc les connaître, et aller voir ce qu'elles contiennent. L'internet est un outil fabuleux, mais sans contrôle. On peut donc y trouver n'importe quoi, du meilleur comme du pire. Dans le dernier cas, le pire du pire peut toujours être dépassé ! Il n'est pas question d'interdire une consultation qui sera de toutes façon faite, mais il me semble nécessaire d'inciter les patients (leurs parents dans mon cas) à avoir une lecture critique de ce qu'ils peuvent trouver. Dans ces conditions, l'internet est une occasion de développer le dialogue du médecin avec ses patients, notion que beaucoup de personnes semblent ignorer, et qu'on n'a jamais enseigné dans les facultés

Je suis médecin généraliste atteint d'une maladie orpheline grave et donc très peu connue j'ai énormément appris sur le site d'une association de patients ayant la même affection sur les contraintes du traitement lourd par perfusion continue sur cathéter central etc... Les sites professionnels abordent très peu cette maladie

Un label de qualité décerné par les sociétés savantes concernées (cardio, rhumato...), devrait valider les listes grand public sérieuses.

7.7 Emails spontanés

7.7.1 Les grandes raisons de s'abonner à une liste "santé"

From: m.....@domaine.fr
To: Cyril QUEMERAS <cyril.quemeras@medicalistes.org>
Subject: Thèse
Date: Sat, 21 Jun 2003 18:53:18 +0100

Bonjour Cyril,

J'ai posé à mes amis la question pourquoi ils consultent les "supports groups" / listes de discussion ? voici leurs réponses globalement (quant à moi je consulte une liste de discussion américaine car comme tu le sais l'H.P.N est une maladie rare et il n'y a presque rien en français)

- se renseigner sur le traitement des autres
- leurs réactions (effets secondaires / bénéfices)
- s'envoyer des mails directement
- permet en même temps de garder l'anonymat
- quitte à ne pas souvent écrire mais à souvent lire les mails laisser online
- se rencontrer / s'appeler
- l'évolution de la maladie afin de mieux se situer par rapport aux autres
- ne plus se sentir ou moins se sentir seul / différent
- s'échanger des informations sur la recherches, des articles scientifiques ou sur les produits en expérimentation; ceux à venir; sur les symposiums, congrès en France ou à l'étranger
- sur les droits aux allocations ; les aides possibles
- les adresses des spécialistes
- les différents examens (prise de sang, echo, IRM), comment les interpreter
- témoignages sur comment allier maladie et travail / la vie de famille ...
- recherches des infos et les transmettre à son med généraliste pas spécialiste dans la maladie en question
- mieux connaître la maladie et mieux gérer son capital santé, mieux se soigner
- chercher à se rassurer ; aide psychologique
- éviter de poser des questions "stupides" à son spécialiste ou le faire répéter, ne pas passer pour un ignorant

Voilà en gros ce qu'ils m'ont tous répondu

M.

7.7.2 Exemple d'une maladie génétique rare

From: a.....@domaine.fr
To: muco-fr@indigo.cite-mondiale.com
Subject: [Muco-Fr] Comment j'ai connu la liste
Date: Fri, 1 Jun 2001 22:44:57 +0200
Reply-To: muco-fr@indigo.cite-mondiale.com

Je répond (un peu tardivement) au grand sondage de N. sur la façon dont on a connu la liste.

Et bien voila: je venais d'apprendre la veille que mon fils de 4 mois avait la mucovisidose. J'étais dans un état que vous ne pouvez imaginer (au plutot si, vous seuls pouvez l'imaginer).

Mon pédiatre m'avait dirigé vers le spécialiste, je venais de le rencontrer. J'étais complètement désespéré, car à part m'avoir dit que lilian avait la muco il ne m'avait rien expliqué (j'ai compris par la suite que tel n'était pas le but de cette première visite. Que généralement on laissait le temps aux parents de "digérer") mais moi ça m'avait encore plus paniquée: je voulais tous savoir.

J'ai erré sur le web à la recherche d'info, et puis j'ai vu "liste de diffusion de la mucoviscidose".

Je ne savais ce qu'était une liste, ni même comment ça marchait.

J'ai lu le descriptif de C, je me suis inscrite, et sans même recevoir un seul message de la liste, j'ai envoyé une bouteille à la mer.

Oui c'était vraiment une bouteille.

J'ai surveillé ma messagerie: si j'avais bien tous compris, quelqu'un devrait bien me répondre!!

Ce n'est pas une personne qui m'a répondu, mais des dizaines, la plupart en mail privé. J'en ai pleuré (de joie)!! Je me souviens encore de ces premiers messages: il y en avait un du docteur M. (que je salut au passage s'il nous lit encore) qui m'expliquait plein de chose, un de B. (où es tu B.? Que devien-tu ?) un de S. qui attendait un enfant... et tant d'autre.

Depuis quand je cherche sur le web des infos c'est pour vous les faire partager, car j'ai trouvé l'essentiel de ce que cherchait: VOUS!

bonne soirée à tous

A.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

8.1 Figures

Figure 1:	évolution du nombre de serveurs web dans le monde	24
Figure 2:	évolution du nombre de machines connectées au réseau mondial	25
Figure 3:	répartition géographique des serveurs de l'Internet en 1999	25
Figure 4:	le principe du pare-feu	56
Figure 5:	évolution du nombre mensuel de contributions	63
Figure 6:	évolution du nombre d'abonnés	63
Figure 7:	suivi mensuel (sur 1 an) des nouvelles inscriptions et des désabonnements	64
Figure 8:	logo en couleurs de Médicalistes	70
Figure 9:	évolution sur l'année 2002 des visites du site web sur le domaine medicalistes.org	72
Figure 10:	répartition des domaines des visiteurs du site www.medicalistes.org	73
Figure 11:	répartition horaires des visites sur le domaine medicalistes.org en juin 2003	74
Figure 12:	cinétique des réponses au questionnaire (population générale)	84
Figure 13:	pyramide des âges des personnes ayant répondu (population générale)	85
Figure 14:	niveau d'études des personnes ayant répondu (population générale)	85
Figure 15:	ancienneté de l'abonnement à une liste de discussion "santé" (population générale)	89
Figure 16:	buts des contributions personnelles postées sur les listes destinées au grand public	96
Figure 17:	fréquence des contributions personnelles (population générale)	97
Figure 18:	crédibilité des informations recueillies sur la liste (population générale)	99
Figure 19:	crédibilité comparative des informations recueillies sur la liste par rapport à celles recueillies lors des entretiens médicaux et celles extraites d'autres sources d'informations	99
Figure 20:	importance accordée à la possibilité d'anonymat (population générale)	101
Figure 21:	proportion des abonnés ayant parlé de l'existence de la liste à leurs médecins	103
Figure 22:	proportion des abonnés ayant rapporté à leurs médecins des infos recueillies sur la liste	103
Figure 23:	facilité des relations avec les autres abonnés	105
Figure 24:	type de relations avec les autres abonnés	105
Figure 25:	pratique du tutoiement sur les listes entre les abonnés (population générale)	106
Figure 26:	correspondance par messagerie électronique privé entre les abonnés d'une liste	107
Figure 27:	impacts sur leurs abonnés des listes de discussion consacrées à une pathologie rare, grave ou chronique	112
Figure 28:	intérêt global des listes de discussion consacrées à une pathologie rare, grave ou chronique (opinion de la population générale)	112

Figure 29:	cinétique des réponses au questionnaire (population médicale)	113
Figure 30:	pyramide des âges des médecins ayant répondu au questionnaire	114
Figure 31:	type d'exercice des médecins ayant répondu au questionnaire	114
Figure 32:	répartition des généralistes et des spécialistes	115
Figure 33:	importance accordée à la possibilité d'anonymat sur les listes grand public (pop. médicale)	117
Figure 34:	crédibilité absolue des informations recueillies sur les listes de discussion dans le domaine de la santé (opinion de la population médicale)	119
Figure 35:	crédibilité relative des informations recueillies sur les listes de discussion dans le domaine de la santé par rapport aux autres sources d'information (opinion de la population médicale)	119
Figure 36:	impact des informations recueillies par un patient sur une liste de discussion grand public sur sa prise en charge (opinion de la population médicale)	122
Figure 37:	intérêt global des listes de discussion consacrées à une pathologie rare, grave ou chronique, destinées au grand public (opinion de la population médicale)	122
Figure 38:	rôle de l'ancienneté sur la communication patient-médecin traitant quant aux listes de discussion	140
Figure 39:	rôle de l'ancienneté sur la communication patient-médecin spécialiste quant aux listes de discussion	140
Figure 40:	rôle du niveau d'études sur la communication patient-médecin traitant à propos des listes	141
Figure 41:	rôle du niveau d'études sur la communication patient-médecin spécialiste à propos des listes	141
Figure 42:	rôle de la crédibilité des listes sur la communication patient-généraliste à leur propos	143
Figure 43:	rôle de la crédibilité des listes sur la communication patient-spécialiste à leur propos	143
Figure 44:	rôle de l'intérêt global sur la communication patient-généraliste quant aux listes	144
Figure 45:	rôle de l'intérêt global sur la communication patient-spécialiste quant aux listes	144
Figure 46:	rôle de l'abonnement à une ou plusieurs listes de discussion professionnelles sur la crédibilité qui leur est accordée par les médecins	154

8.2 Tableaux

Tableau 1:	listes référencées dans le domaine de la santé par Francopholistes	33
Tableau 2:	listes hébergées dans le domaine de la santé par Yahoo!	34
Tableau 3:	listes hébergées dans le domaine de la santé par Yahoo!	34
Tableau 4:	part de marché des différents moteurs de recherche en janvier 2003	35
Tableau 5:	paramètres de définition d'une liste	41
Tableau 6:	paramètres d'accès aux archives	41
Tableau 7:	paramètres de diffusion et réception	42
Tableau 8:	paramètres des droits divers	43
Tableau 9:	les principaux smileys	48
Tableau 10:	principaux modes de réception	49
Tableau 11:	les principaux paquets nécessaires à l'activité de serveur	55
Tableau 12:	listes destinées au grand public	58
Tableau 13:	listes destinées aux professionnels de santé	59

Tableau 14:	associations hébergées sur le serveur	66
Tableau 15:	les dix commandements de la Netiquette pour le courrier électronique sur Médicalistes	68
Tableau 16:	produits et services déposés à l'I.N.P.I.	70
Tableau 17:	détail des visites du site web sur le domaine medicalistes.org	72
Tableau 18:	répartition en juin 2003 de la fréquentation entre Médicalistes et les domaines hébergés	74
Tableau 19:	statistiques du mois de juin 2003 pour les listes de discussion destinées au grand public	75
Tableau 20:	les cinq listes grand public les plus actives	75
Tableau 21:	statistiques du mois de juin 2003 pour les listes destinées aux professionnels de santé	76
Tableau 22:	utilisation de la bande passante montante pour le mois de juin 2003	77
Tableau 23:	répartition des gestionnaires contactés	82
Tableau 24:	répartition des activités professionnelles (population générale)	86
Tableau 25:	lieu de connexion à l'Internet (population générale)	87
Tableau 26:	ancienneté de l'accès à l'Internet (population générale)	87
Tableau 27:	rapport avec le sujet de la liste (population générale)	88
Tableau 28:	abonnement à d'autres listes dans le domaine de la santé (population générale)	89
Tableau 29:	but principal des contributions personnelles (population générale)	91
Tableau 30:	but secondaire des contributions personnelles (population générale)	92
Tableau 31:	but de 3ème rang des contributions personnelles (population générale)	93
Tableau 32:	but de 4ème rang des contributions personnelles (population générale)	94
Tableau 33:	but de 5ème rang des contributions personnelles (population générale)	95
Tableau 34:	quantité et qualité des réponses reçues (population générale)	97
Tableau 35:	appréciation de l'utilité de la liste quant à l'obtention de réponses (population générale)	98
Tableau 36:	modalités de connaissance de l'existence de la liste (population générale)	100
Tableau 37:	perception de la facilité ou de la difficulté d'accès à la liste (population générale)	100
Tableau 38:	tableau détaillant les réponses des abonnés à la question: "Craignez-vous de discuter avec vos médecins des informations recueillies sur la liste ?"	104
Tableau 39:	opinion des abonnés quant à la présence de médecins sur une liste grand public	104
Tableau 40:	réticence à s'exprimer pleinement sur la liste	106
Tableau 41:	relations d'amitié entre les abonnés d'une liste (population générale)	107
Tableau 42:	abonnés ayant déjà rencontré des personnes connues sur leur liste (population générale)	108
Tableau 43:	abonnés adhérant à une association de même centre d'intérêt que la liste	108
Tableau 44:	motifs de désabonnement éventuel (population générale)	110
Tableau 45:	impact principal de l'inscription à une liste de discussion "santé"	110
Tableau 46:	impact secondaire de l'inscription à une liste de discussion "santé"	110
Tableau 47:	impact de 3ème rang de l'inscription à une liste de discussion "santé"	111
Tableau 48:	impact de 4ème rang de l'inscription à une liste de discussion "santé"	111
Tableau 49:	impact de 5ème rang de l'inscription à une liste de discussion "santé"	111
Tableau 50:	spécialités des médecins ayant répondu au questionnaire	115
Tableau 51:	ancienneté de l'accès à l'Internet (population médicale)	116
Tableau 52:	lieu de connexion à l'Internet (population médicales)	116
Tableau 53:	abonnement à des listes dans le domaine de la santé (population médicale)	117
Tableau 54:	opinion des médecins quant à l'opportunité de leur présence sur une liste grand public	120
Tableau 55:	impact potentiel principal, sur la prise en charge médicale, des informations recueillies par un patient sur une liste de discussion grand public ciblée sur sa pathologie	121

Tableau 56: impact potentiel secondaire, sur la prise en charge médicale, des informations recueillies par un patient sur une liste de discussion grand public ciblée sur sa pathologie	121
Tableau 57: impact potentiel de 3ème rang, sur la prise en charge médicale, des informations recueillies par un patient sur une liste de discussion grand public ciblée sur sa pathologie	121
Tableau 58: impact potentiel de 4ème rang, sur la prise en charge médicale, des informations recueillies par un patient sur une liste de discussion grand public ciblée sur sa pathologie	121
Tableau 59: rôle du facteur sexe sur l'intérêt global déclaré pour les listes (population générale)	123
Tableau 60: rôle de l'ancienneté de l'abonnement à une liste sur l'intérêt global (population générale)	124
Tableau 61: rôle de l'information aux médecins sur l'intérêt global (population générale)	124
Tableau 62: opinion des médecins abonnés à une liste grand public sur l'intérêt global	124
Tableau 63: rôle du facteur âge sur l'impact principal ressenti par les abonnés d'une liste grand public	125
Tableau 64: rôle du facteur sexe sur l'impact principal ressenti par les abonnés d'une liste grand public	126
Tableau 65: rôle de l'ancienneté de l'abonnement sur la perception de l'impact principal	126
Tableau 66: rôle du niveau d'études sur la perception de l'impact principal	127
Tableau 67: rôle de l'information aux médecins sur l'impact principal (population générale)	127
Tableau 68: opinion des médecins abonnés à une liste grand public quant à l'impact principal de leur inscription	128
Tableau 69: rôle du facteur sexe sur la fréquence des contributions personnelles (population générale)	130
Tableau 70: rôle du niveau d'études sur la fréquence des contributions personnelles (population générale)	130
Tableau 71: rôle de l'ancienneté de l'abonnement sur la fréquence des contributions (population générale)	130
Tableau 72: rôle du facteur sexe sur la satisfaction quant aux réponses obtenues (population générale)	131
Tableau 73: rôle du facteur sexe sur le but principal des contributions personnelles (population générale)	131
Tableau 74: rôle du niveau d'études sur le but principal des contributions (population générale)	132
Tableau 75: rôle de l'ancienneté de l'abonnement sur le but principal des contributions (pop. générale)	133
Tableau 76: rôle du niveau d'études sur la satisfaction quant aux réponses obtenues (population générale)	134
Tableau 77: rôle du facteur sexe sur la perception de la crédibilité des informations recueillies (population générale)	135
Tableau 78: rôle de l'ancienneté de l'abonnement sur la perception de la crédibilité des informations recueillies sur une liste grand public	135
Tableau 79: rôle du facteur sexe sur la perception de la crédibilité comparative des informations issues de listes de discussion par rapport aux entretiens médicaux (population générale)	136
Tableau 80: rôle du niveau d'études sur la perception de la crédibilité comparative des informations issues de listes de discussion par rapport aux entretiens médicaux (population générale)	136
Tableau 81: rôle de l'ancienneté de l'abonnement sur la perception de la crédibilité comparative des informations issues des listes par rapport aux entretiens médicaux (population générale)	137
Tableau 82: opinion des médecins abonnés à une liste grand public quant à leur perception de la crédibilité comparative des informations issues de la liste par rapport aux entretiens avec leurs confrères	137
Tableau 83: rôle du facteur sexe sur la perception de l'importance de l'anonymat (population générale)	138
Tableau 84: rôle de l'âge sur la communication patient-médecin traitant quant aux listes de discussion	142
Tableau 85: rôle de l'âge sur la communication patient-médecin spécialiste quant aux listes de discussion	142
Tableau 86: rôle de la satisfaction quant aux réponses obtenues sur la communication patient-généraliste	142
Tableau 87: rôle de la satisfaction quant aux réponses obtenues sur la communication patient-spécialiste	142
Tableau 88: rôle de l'impact principal ressenti sur la communication patient-généraliste	145
Tableau 89: rôle de l'impact principal ressenti sur la communication patient-spécialiste	145
Tableau 90: répartition du niveau d'études selon le sexe (population générale)	146

Tableau 91: rôle du facteur sexe sur le tutoiement entre les abonnés sur leur liste	146
Tableau 92: rôle du facteur âge sur le tutoiement entre les abonnés sur leur liste	146
Tableau 93: rôle du facteur ancienneté sur le tutoiement entre les abonnés sur leur liste	147
Tableau 94: rôle du facteur niveau d'études sur le tutoiement entre les abonnés sur leur liste	147
Tableau 95: rôle de l'adhésion à une association de malades sur le fait que des abonnés s'étant connus sur une même liste se rencontrent	147
Tableau 96: activité de messagerie des médecins abonnés à une liste grand public	148
Tableau 97: ancienneté de l'abonnement à une liste selon le sexe (population générale)	148
Tableau 98: rôle de l'âge des praticiens sur l'intérêt global accordé aux listes	149
Tableau 99: rôle du nombre de listes souscrites par les praticiens sur l'intérêt global	150
Tableau 100: rôle de l'inscription à une ou plusieurs listes sur l'intérêt global (pop. médicale)	150
Tableau 101: rôle du sexe des praticiens sur l'impact potentiel principal	151
Tableau 102: rôle de l'âge et de la spécialité des praticiens sur l'impact potentiel principal	151
Tableau 103: rôle du secteur d'activité professionnelle des médecins sur l'impact potentiel principal	152
Tableau 104: rôle du nombre de listes souscrites par les médecins sur l'impact potentiel principal	152
Tableau 105: rôle du facteur sexe sur la crédibilité accordée par les médecins aux listes professionnelles	153
Tableau 106: rôle du secteur d'activité professionnelle sur la crédibilité des listes professionnelles	154
Tableau 107: rôle du facteur sexe sur la crédibilité accordée par les médecins aux listes grand public	155
Tableau 108: rôle de la spécialité des praticiens sur la crédibilité accordée par eux aux listes grand public	155
Tableau 109: rôle du secteur d'activité professionnelle des médecins sur la crédibilité accordée par eux aux listes grand public	155
Tableau 110: rôle de la spécialité des praticiens sur la crédibilité comparative accordée par eux aux listes professionnelles	156
Tableau 111: rôle du secteur d'activité professionnelle des praticiens sur la crédibilité comparative accordée par eux aux listes professionnelles	156
Tableau 112: rôle du nombre de listes souscrites par les praticiens sur leur tendance à conseiller leurs patients à s'abonner à une liste de discussion ciblée sur leur pathologie	157
Tableau 113: rôle du secteur d'activité professionnelle des médecins sur leur tendance à conseiller leurs patients à s'abonner à une liste de discussion ciblée sur leur pathologie	157
Tableau 114: rôle du sexe sur l'opinion des médecins quant à leur présence sur une liste grand public	158
Tableau 115: rôle de l'abonnement à une liste de discussion "santé" sur l'opinion des médecins quant à leur présence sur une liste grand public	158
Tableau 116-1 et 116-2: rôle du secteur d'activité professionnelle sur l'opinion des médecins quant à leur présence sur une liste grand public	159

LEXIQUE

Adresse IP: adresse unique attribuée à une machine sur un réseau local ou sur le réseau mondial reposant sur le protocole TCP (*Transmission Control Protocol*). Une adresse IP est de la forme 192.168.0.2. L'augmentation importante actuelle et future du nombre de machines connectées a conduit au remplacement progressif de l'actuel protocole *IPv4* par le protocole *IPv6*

ADSL: acronyme de *Asymetrical Digital Subscriber Line*. L'ADSL est un accès permanent à l'Internet, offrant un moyen débit (commerciallement qualifié de "haut-débit") allant de 128 à 1024 kbit/s en débit descendant et de 64 à 256 kbit/s en débit montant. Son coût est forfaitaire et ne dépend pas du temps mensuel de connexion.

Alias: utilisé dans le contexte du courrier électronique, un alias est un pseudonyme attribué au compte principal. Par exemple, le compte *bdupont* peut avoir des aliases du type *bernard.dupont*, *b.dupont* ou encore *nadine.dupont*. Dans la pratique, cela correspond à la possibilité d'avoir plusieurs adresses email pointant sur le même compte utilisateur.

Automate: dans le contexte de listes de discussion, un automate (ou robot) est le logiciel, sur le serveur de listes, qui va recevoir les contributions et les commandes des utilisateurs, et réagir selon des procédures définies par ses administrateurs comme par exemple la diffusion des messages, l'archivage, la gestion des abonnements et désabonnements, l'envoi de messages automatiques de bienvenue ou de suppression. Les plus connus et utilisés sont *Listserv*, *Sympa*, *Majordomo*, *Lyris*.

Bande passante: débit maximum disponible pour le transfert de données dans le sens montant ou descendant. Par exemple, une connexion ADSL banale permet un débit maximal théorique de 64 Ko/s pour télécharger des données et de 16 Ko/s pour envoyer des données.

Bit: acronyme de **BI**nary **digi**T. Unité élémentaire d'information, un bit est l'information de base d'un ordinateur basé sur le binaire, car correspond à 0 ou 1 soit un circuit fermé ou un circuit ouvert.

Bounce: anglicisme signifiant la génération d'un message d'erreur en réponse à l'envoi d'un courrier électronique, sans préjuger de sa cause (ex: erreur de frappe dans l'adresse *email*, boîte aux lettres du correspondant pleine, utilisateur inconnu ou ayant résilié son abonnement, accès interdit, machine transitoirement ou définitivement inaccessible)

Bruit: contributions hors-sujet postées sur un espace dont le thème est précisément défini (liste de discussion, group de nouvelles, forum de discussion sur le web, salon de chat, etc...)

Chain-letter: voir lettre-chaîne

Chat: discussion en direct et à distance par clavier interposé (ex: *AOL Instant Messenger*, *ICQ*, *MSN Messenger*)

Client: c'est un logiciel permettant d'exploiter des fonctions de communications proposées par ou *via* un serveur. Ex: Eudora est un client mail, *Fetch* et *WS_FTP* sont des clients FTP, *ICQ* ou *AIM (AOL Instant Messenger)* sont des clients de *chat* (voir ce mot)

Contribution: dans le contexte de listes de discussion ou de *Usenet* (groupes de nouvelles), une contribution est un message posté à la communauté.

DDR SDRAM: type de mémoire vive rapide et récent, c'est l'acronyme de *Double Data Rate Synchronous Dynamic Random Access Memory*.

DNS: *Domain Name System*. Système distribué de bases de données et de serveurs, qui assure la traduction des noms de domaine utilisés par les internautes en adresses IP (voir ce mot) utilisables par les ordinateurs. Il a été mis au point pour permettre aux internautes d'utiliser des noms dans la rédaction des adresses plutôt que des adresses IP. Ex: il est *a priori* plus facile de taper dans la barre d'adresse de son navigateur "www.google.fr" plutôt que "216.239.53.99".

DNS inverse: ou *reverse DNS*. Ce système complémentaire du DNS (voir ce mot) permet la traduction d'une adresse IP (voir ce mot) en nom canonique.

Firewall: voir pare-feu

FTP: *File Transfer Protocol*; protocole permettant le transfert de fichiers entre un serveur et un poste client. Il existe une multitude de serveurs FTP publics, comme <ftp://ftp.univ-brest.fr>.

GNU/Linux: véritable dénomination officielle de Linux, qui n'est en réalité que le noyau de ce système d'exploitation. GNU est l'acronyme récursif de **GNU is Not Unix**.

GPL: **General Public License**; licence selon laquelle un logiciel doit être diffusé avec ses sources et peut être librement adapté et modifié. La licence est dite contaminante, puisque tout logiciel désireux d'utiliser tout ou partie d'un logiciel GPL existant tombe lui-même automatiquement sous le coup de la GPL.

Hit: synonyme anglo-saxon d'appel de fichier lors de la navigation sur un site web. L'appel de fichier a longtemps été considéré comme une valeur informatique pour évaluer le nombre de visites d'un site web. Le nombre d'appels de fichier relevés par un compteur ne donne cependant qu'une idée très approximative de l'achalandage. En effet, pour un seul site visité, on peut compter plusieurs appels de fichier, incluant d'abord le fichier HTML ou PHP lui-même, mais aussi les fichiers images et les fichiers texte interprétés ou non, constituant la page web, faussant d'autant les statistiques de fréquentation. Aujourd'hui, ce paramètre d'évaluation est remplacé par la notion plus précise de "page vue".

HTML: **HyperText Markup Language**; c'est historiquement le premier langage de balisage de texte qui permet la création de documents hypertextes affichables par un navigateur web; il est interprété sur l'ordinateur du visiteur et non sur le serveur, au contraire du PHP (voir ce mot).

HTTP: *Hyper Text Transfer Protocol*. Initié en 1990 par Berners-Lee et Cailliau, le protocole HTTP supporte le web, et permet le transfert de textes, d'images ou de tout autre document multimédia d'un serveur web vers l'ordinateur d'un utilisateur (ou client web), en cliquant sur des liens explicites.

IP: voir adresse IP

Kbit/s: ou kilobit par seconde, c'est une unité de débit. Voir aussi '*bit*'

Ko: kilo-octet (1024 octets). Traduit par "byte" en anglais, un octet est l'unité informatique valant 8 bits et sert à mesurer la taille de tout fichier informatique et des capacités de stockage de masse ou versatile. Il se décline en puissances: kilo-octet (Ko) pour 1024 octets puis méga-octet (Mo) pour 1048576 octets (1024 Ko), giga-octet (Go), téra-octet (To), etc...

LAN: *Local Area Network*; c'est un synonyme pour désigner un réseau local.

Lettre-chaîne: message faisant en permanence le tour de l'Internet, dont le principe est de demander sa diffusion "à tout son carnet d'adresses" en s'appuyant sur des thèmes comme l'annonce d'un nouveau virus informatique, l'aide à un petit enfant très malade dans un pays lointain, une loterie pour gagner des caisses de champagne. L'immense majorité de ces lettres-chaînes sont des canulars, répertoriés sur des sites d'information comme www.hoaxbuster.com.

Lien: connexion activable à la demande sur une page web, reliant des données textuelles ou binaires ayant une relation de complémentarité les unes avec les autres et ce, où qu'elles se trouvent sur l'Internet. Par extension, un lien peut pointer vers des cibles utilisant non seulement le protocole HTTP (voir ce mot), mais également d'autres protocoles, comme le FTP, la messagerie électronique ou Usenet. Sur une page web, la présence d'un lien hypertexte est signalée visuellement par son ancre qui peut être une partie de phrase ou un mot souligné ou de couleur différente de celle du texte, ou encore une image, une icône, un graphique, etc...

List-owner: le list-owner est le gestionnaire, la personne responsable d'une liste de discussion.

Logs: fichiers texte situés sur un serveur et contenant, selon des modalités et une précision paramétrables, tout ou partie de l'activité des logiciels tournant sur le serveur. Par exemple, les logs d'un serveur web consignent le plus souvent de manière exhaustive chacune des requêtes effectuées par un poste client sur un site hébergé par ce serveur. Les logs servent de base à l'étude statistique des visites des sites web, mais d'autres types de logs comme les logs de connexion (pour les fournisseurs d'accès à l'Internet) constituent une base de données obligatoires à conserver pour une durée prévue par la loi.

Mo: mega-octet. Unité de mesure, un Mo est égal à 1024 Ko (voir ce mot)

Modération: dans le contexte de listes de discussion, de Usenet ou de forums sur le web, la modération est le passage obligé de la requête d'un utilisateur par le gestionnaire du média pour qu'elle soit examinée puis acceptée ou rejetée.

MySQL: *Structured Query Language*; c'est un système de gestion de bases de données relationnelles sous licence GPL (voir ce mot) très utilisé couplé avec *PHP* (voir ce mot) pour mettre en ligne des bases de données, et reposant sur un langage structuré de requête que l'on réserve à l'interrogation de bases de données importantes.

NCP: ancêtre de TCP et définitivement supplanté par lui le 1^{er} janvier 1983, c'est le premier protocole réseau pour transférer des données d'une machine à une autre.

Netiquette: formalisée par la RFC 1855, c'est l'ensemble de recommandations de bonnes pratiques pour les utilisateurs de l'Internet en général et de la messagerie électronique en particulier.

P2P: voir peer-to-peer

PAPI: point d'accès public à l'Internet; on connaissait mieux les premiers PAPI sous le nom de cyber-cafés. Il existe aujourd'hui de nombreux établissements proposant ce type de service, très souvent combiné aux jeux en réseaux.

Pare-feu: système logiciel, embarqué sur un routeur ou une machine, autorisant le passage sélectif des flux de données entre un réseau local et l'Internet, et dont le but est, autant que faire se peut, la neutralisation des tentatives d'intrusion en provenance du réseau public.

Peer-to-peer: ou poste à poste, c'est une technologie d'échange de fichiers entre internautes permettant à deux ordinateurs reliés à l'Internet de communiquer directement l'un avec l'autre sans passer par un serveur central qui redistribue les données.

PHP: *Personal Home Page*, puis *Hypertext PreProcessor*, c'est un langage de script orienté objet permettant de gérer un site web, en allant de la simple génération de documents *HTML* (voir ce mot) à la production d'images GIF à la volée en passant par les requêtes aux serveurs de données, l'envoi automatique de courriers électroniques ou encore le chiffrement. Très complet, il évolue vite et en parfaite adéquation avec le couple Linux/Apache. C'est un logiciel libre.

Registrar: organisme agréé servant d'intermédiaire entre l'opérateur de domaine de tête et les détenteurs d'un nom de domaine, et qui se charge de l'enregistrement et de la modification des noms de domaine dans les répertoires touchant les domaines de second niveau utilisés par ses clients.

Requests for comments: documents faisant référence auprès de la communauté de l'Internet et qui décrivent, spécifient, aident à l'implémentation, standardisent et débattent de la majorité des normes, standards, technologies et protocoles liés à l'Internet et aux réseaux en général.

Résolution DNS: requête auprès d'un serveur DNS (voir ce mot), permettant la traduction d'un nom en une adresse IP (voir ce mot).

RFC: voir request for comments

Robot: voir automate

Routeur: dispositif logiciel ou matériel destiné à diriger les flux de données à travers un réseau, et jouant souvent un rôle de passerelle entre plusieurs serveurs pour que les utilisateurs extérieurs accèdent facilement à toutes les ressources proposées sur le réseau. Les routeurs matériels jouent en plus un rôle de *firewall* (voir ce mot).

RTC: réseau téléphonique commuté. Un accès à l'Internet par RTC signifie que l'on se connecte à l'aide d'un modem analogique, de débit maximal descendant de 56 kbit/s.

SCSI: *Small Computer System Interface*; c'est une norme développée en 1984 pour la connexion de périphériques (disques durs, numériseurs, lecteurs/graveurs de CD-ROM, systèmes de sauvegarde sur bande, etc...) à leurs contrôleurs. L'interface SCSI définit à la fois des normes matérielles et logicielles pour la communication entre un ordinateur hôte et un périphérique. Les ordinateurs et périphériques répondant aux spécifications SCSI offrent un haut degré de compatibilité, de fiabilité et de performances.

Smiley: succession de caractères et de signes de ponctuation représentant un visage expressif lorsque l'on penche la tête sur le côté gauche. Ex: :-)

SSH: *Secure shell*. Protocole permettant de se connecter de façon sécurisée sur une machine UNIX distante et d'y exécuter des commandes selon des droits préalablement établis par l'administrateur système de la machine.

Switch: la traduction française de ce terme - commutateur - est peu utilisée. C'est un élément d'interconnexion entre deux segments d'un réseau local de même topologie. Un switch a un rôle exclusivement physique.

Spam: message non sollicité reçu par courrier électronique et à caractère publicitaire; les québécois traduisent joliment ce mot par *pollurriel*.

Telnet: analogue au protocole *SSH* (voir ce mot), il s'en distingue par son caractère non sécurisé et la possibilité de connecter en mode terminal deux machines hétérogènes.

URL: *Uniform Resource Locator*. Adresse Internet exploitée par les navigateurs comme *Internet Explorer* ou *Mozilla*. C'est l'adressage standard de n'importe quel document, sur n'importe quelle machine sur un réseau local ou sur l'Internet. La structure d'une URL est de la forme: [protocole://serveur/répertoire/document.suffixe](#). Exemples:

<http://www.chu-rouen.fr/general/chuprefr.html> ou <ftp://ftp.univ-brest.fr/pub/doc/Ethernet.ps>

Usenet: réseau mondial de structure distribuée proposant des dizaines de milliers de forums de discussion aussi appelés “groupes de nouvelles”, et constitué d'un ensemble de serveurs où sont centralisés des articles traitant de sujets particuliers et auxquels les internautes ont accès sur demande.

WAN: *Wide Area Network*. Au contraire d'un *LAN* (voir ce mot), c'est un réseau de grande taille, qui peut même s'étendre dans le monde entier.

Webmail: interface web permettant de gérer son courrier électronique avec les mêmes fonctionnalités qu'un client dédié (réception, lecture des messages et visualisation de leur éventuelles pièces jointes, envoi, classement en différentes boîtes, etc...)

Webmaster: les différentes traductions françaises (webmestre, maître-toile) de ce mot ont du mal à s'imposer. Le webmaster est la personne responsable de la gestion technique d'un site web. Pour les sites dits personnels, le webmaster gère l'intégralité du site: création, graphisme, contenu, mises à jour. Pour des sites plus importants, les charges sont souvent réparties sur plusieurs personnes ou groupes de travail. Le webmaster désigne alors la personne qui a les droits nécessaires et suffisants pour modifier tout ou partie des fichiers constituant le site.

Whois: base de données autrefois gérée par l'Internic et désormais maintenue par Network Solutions, aussi connue sous le nom de “NICname”. Cet annuaire stocke diverses informations telles que les adresses des sites et des entreprises, des noms de domaines, des classes d'adresses IP attribuées, des gestionnaires locaux.

REFERENCES

- ¹ Médiamétrie. Baromètres Multimédia. 2003 Jun (<http://www.mediametrie.fr/web/resultats/barometre/resultats.php?id=831>) [accédée le 22 août 2003]
- ² Klemm P, Bunnell D, Cullen M, Soneji R, Gibbons P, Holecek A. Online cancer support groups: a review of the research literature. *Comput Inform Nurs*. 2003 May-Jun;21(3):136-42
- ³ Office québécois de la langue française. Vocabulaire d'Internet - Banque de terminologie du Québec - Internet (<http://www.olf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/dictionnaires/internet/fiches/8361867.html>) [accédée le 24 juillet 2003]
- ⁴ Office québécois de la langue française. Vocabulaire d'Internet - Banque de terminologie du Québec - Transmission Control Protocol/Internet Protocol (<http://www.olf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/dictionnaires/Internet/fiches/2076488.html>) [accédée le 24 juillet 2003]
- ⁵ Druon M. Avant-propos de la neuvième édition du Tome 2 du Dictionnaire de l'Académie Française. (<http://www.academie-francaise.fr/dictionnaire/avant-propos.html>) [accédée le 24 juillet 2003]
- ⁶ Courrier S. Tout savoir sur Internet - Histoire. *Science & Vie éd. spéciale*. 2000 Nov:10-21
- ⁷ Berners-Lee T, Cailliau R. World Wide Web: Proposal for a HyperText Project. 1990 Nov 12 (<http://www.w3.org/Proposal.html>) [accédée le 25 juillet 2003]
- ⁸ Le Journal du Net. Les chiffres clés, nombre et répartition des internautes dans le monde (sources eMarketer). 2003 May (http://www.journaldunet.com/cc/01_internautes/inter_nbr_mde.shtml) [accédée le 25 juillet 2003]
- ⁹ Le Journal du Net. Les chiffres clés, nombre de sites dans le monde. 2002 Nov 20 (http://www.journaldunet.com/cc/03_internetmonde/intermonde_sites.shtml) [accédée le 25 juillet 2003]
- ¹⁰ Le Journal du Net. Les chiffres clés, Internet dans le monde: Le Spam. 2003 Jul 15 (http://www.journaldunet.com/cc/03_internetmonde/spam.shtml) [accédée le 25 juillet 2003]
- ¹¹ Google. Groupes Google. 2003 (<http://www.google.fr/grphp>) [accédée le 25 juillet 2003]
- ¹² Office québécois de la langue française. Vocabulaire d'Internet - Banque de terminologie du Québec - Peer to peer (<http://www.olf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/dictionnaires/Internet/fiches/8872410.html>) [accédée le 26 juillet 2003]
- ¹³ Barbary S. L'étude comparative que vous cherchiez. 2002 (<http://www.serveur-de-listes.com/comparer.htm>) [accédée le 29 juillet 2003] Document original de Buckman J. - Comparing List Servers. 1999

- ¹⁴ Chemla L. FAQ de l'affaire Altern/Estelle Halliday et sur la responsabilité des intermédiaires techniques sur Internet. 1999 Mar 8 (<http://altern.org/alternb/defense/faq.html>) [accédée le 30 juillet 2003]
- ¹⁵ Cahen M. Responsabilité des hébergeurs (www.murielle-cahen.com/p_hebergeurs3.asp) [accédée le 30 juillet 2003]
- ¹⁶ Hambridge S [trad. de l'anglais: Kuypers JP]. Du bon Usage de Usenet: rfc 1855 ou La Netiquette (<http://usenet-fr.news.eu.org/fr-chartes/rfc1855.html>) [accédée le 4 juillet 2003]
- ¹⁷ DoList. Rédiger un message. (http://directory.dolist.net/article/msg_rediger.asp) [accédée le 28 juillet 2003]
- ¹⁸ Aumont S. Netiquette, obligations administratives. 1997 Nov. (<http://www.cru.fr/listes/atelier/11/node10.html>) [accédée le 29 juillet 2003]
- ¹⁹ Médiamétrie. Baromètres Multimédia. 2003 Jun (<http://www.mediametrie.fr/web/resultats/barometre/resultats.php?id=831>) [accédée le 22 août 2003]
- ²⁰ CSA. Rapport d'étude pour le SPQR - Les Français et la santé. 2000 May 27 (<http://www.csa-tmo.fr/fra/dataset/data2K/opi20000426a.htm>) [accédée le 9 juillet 2003]
- ²¹ Taylor Nelson SOFRES. Les patients et l'information santé - Rapport d'étude. 2003 Mar (http://www.tns-sofres.com/etudes/sante/250303_patients.pdf) [accédée le 9 juillet 2003]
- ²² OpinionWay. L'automédication et Internet. 2000 Sep (<http://www.opinion.way.com>) [accédée le 9 juillet 2003]
- ²³ Rinaldi A. "Le Net: Traité de savoir-vivre et Netiquette" (Trad. Vercken C) (<http://www.infres.enst.fr/~vercken/netiquette/>) [accédée le 12 mars 2002]
- ²⁴ Jacoboni E. Du bon usage du courrier électronique en général et d'Idegest en particulier. 1999 Oct 3 (<http://certa.u-bourgogne.fr/echanger/listes/jaco.htm>) [accédée le 22 janvier 2002]
- ²⁵ Klemm P, Bunnell D, Cullen M, Soneji R, Gibbons P, Holecek A. Online cancer support groups: a review of the research literature. *Comput Inform Nurs*. 2003 May-Jun;21(3):136-42
- ²⁶ Cella DF, Yellen SB. Cancer support groups: the state of the art. *Cancer Pract*. 1993; 1(1):56-61
- ²⁷ Coreil J, Behal R. Man to man prostate cancer support groups. *Cancer Pract*. 1999;7(3):122-129
- ²⁸ Klemm P, Hurst M, Dearholt S, Trone S. Gender differences on Internet cancer support groups. *Comput Nurs*. 1999; 17(2):65-72
- ²⁹ Bauman LJ, Gervery R, Siegel K. Factors associated with cancer patients' participation in support groups. *J Psychosoc Oncol*. 1992;10(3):1-20
- ³⁰ Weinberg N, Schmale J, Uken J, Wessel K. Online help: cancer patients participate in a computer-mediated support group. *Health Social Work*. 1996;21(1):24-29
- ³¹ Klemm P, Reppert K, Visich L. A non-traditional support group: the Internet. *Comput Nurs*. 1998;16(1):31-36
- ³² Sharf BF. Communicating breast cancer online: support and empowerment on the Internet. *Women & Health*. 1997; 26(1):65-83

- ³³ Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, White M, Zapert K, Turner R. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. *Arch Intern Med*. 2003 Jul 28;163(14):1727-34
- ³⁴ Chen X, Siu LL. Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada. *J Clin Oncol*. 2001 Dec 1;19(23):4291-7
- ³⁵ Finfgeld DL. Therapeutic groups online: the good, the bad, and the unknown. *Issues Ment Health Nurs*. 2000 Apr-May;21(3):241-55
- ³⁶ PubMed. National Center for Biotechnology Information.
(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=PubMed>)
- ³⁷ Dr Chassort A. pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins. Exercice de la médecine et Internet. 2000 Jun (<http://www.conseil-national.medecin.fr/CNOM/Actu.nsf/2ae827f6a4e91d19c12568fd0052d7cc/3c2de835f6c0cd22c125691f0034905a?OpenDocument&Highlight=2,internet>) [accédée le 31 août 2003]

QUÉMERAS (Cyril) - Intérêt des listes de discussion destinées aux patients concernés par une pathologie rare, grave ou chronique: comparaison du point de vue de la population générale et du point de vue médical - 266 f., ill., tabl., schémas. Th. : Méd. : Brest 2003

RÉSUMÉ :

Après de brefs rappels historiques et fonctionnels concernant l'Internet, l'auteur décrit un serveur de listes de discussion spécialisé dans le domaine de la santé. Il présente ensuite une étude d'opinion, transversale et rétrospective destinée à évaluer l'intérêt accordé par 1099 patients, puis par 600 médecins, aux listes de discussion ciblées sur une pathologie rare, grave ou chronique.

Après en avoir détaillé les résultats, il en discute les aspects majeurs tels que l'impact de ce media sur la prise en charge globale des patients concernés par une telle pathologie, l'incidence sur la relation médecin-patient, et les modalités de l'implication du corps médical au sein de listes destinées au grand public.

MOTS CLÉS :

INTERNET

LISTES DE DISCUSSION MEDICALES

RELATION MEDECIN-PATIENT

MALADIES RARES - MALADIES GRAVES - MALADIES CHRONIQUES

JURY :

Président: M. BERTHOU

Membres: M. DUBRANA
M. NOUSBAUM
M. COUTURAUD

DATE DE SOUTENANCE :

30 septembre 2003

ADRESSE DE L'AUTEUR :

480 route du Vergoz - 29470 PLOUGASTEL-DAOULAS