« Les maladies rares sur les réseaux sociaux : comment faire face à la diffusion d'informations erronées ? »

Fiche InterAsso – Universités d'automne 2022

Cette fiche est un compte rendu synthétique de l'atelier d'échange d'expériences et de pratiques « Les maladies rares sur les réseaux sociaux : comment faire face à la diffusion d'informations erronées ? » qui s'est tenu le 11 octobre 2022, lors des Universités d'automne organisées par l'Alliance.

Les réseaux sociaux connaissent un succès grandissant auprès des malades et de leurs proches. De plus en plus d'associations ont mis en place des pages et des groupes d'échange mais doivent parfois faire face à la diffusion d'informations erronées sur la maladie ou à des groupes qui se sont développés en dehors du cadre de leur association.
Des groupes de discussion qui rencontrent un grand succès, indépendamment de la fiabilité des informations qui y sont échangées

- Le développement de groupes de discussion dédiés à une ou des maladie(s) rare(s) se fait souvent en dehors du cadre associatif. Le grand succès que rencontrent ces groupes s'explique par la possibilité qu'ils offrent aux personnes malades de trouver rapidement un espace pour parler de leur vécu et rompre leur isolement.
- Le choix du groupe de discussion se fonde davantage sur son accessibilité et sur la réactivité de la communauté, que sur la fiabilité des informations qui y circulent. Ces groupes favorisent des questions et demandes d'avis sur les traitements et sur les médecins. Les réponses peuvent être données de manière quasi instantanée, par n'importe qui et peu de place est accordée à une réponse construite et étayée par des informations vérifiées.

Alliance maladies rares
UNIS POUR VAINCRE

BONNES PRATIQUES

Première action à mettre en place pour une jeune association : se positionner comme une source légitime d'informations

- Sur la page Facebook de l'association, placer un lien vers le site internet officiel de l'association et le présenter comme source d'informations fiables. Il peut être également utile d'indiquer les partenaires pouvant renforcer la légitimité des informations diffusées par l'association aux yeux des internautes (Alliance maladies rares, Maladies Rares Info Services, Filière de santé maladies rares, organisme européen ou international dédié à la maladie, etc).
- Proposer au conseil scientifique de l'association de rédiger des réponses critiques et argumentées sur Facebook face aux informations erronées qui y sont diffusées.
- La publication d'un communiqué de presse officiel de l'association sur les réseaux sociaux peut également contribuer à étayer sa légitimité.

Quelques pistes pour lutter efficacement contre les dérives sur les réseaux sociaux et notamment sur les forums ou groupes de paroles comme Facebook

Augmenter sa visibilité sur les réseaux sociaux :

- Prévoir des publications destinées à faire connaître les actions et les événements organisés par l'association. Pour améliorer la visibilité de ces contenus, il est conseillé de privilégier les contenus enrichis (vidéos, visuels, citations, etc.) qui seront davantage regardés et mis en avant par les algorithmes des réseaux sociaux.

Favoriser un contact personnalisé et incarné :

- Organiser des rencontres régionales en présentiel pour les malades et leurs familles. Ces moments permettront aux participants de tisser des liens plus forts qu'en virtuel.
- Sur les réseaux sociaux, privilégier les réponses par messages privés, en invitant l'internaute à échanger par téléphone ou par mail.

S'appuyer sur maladies rares info services (MRIS), un espace modéré par des professionnels et bien référencé :

- Maladies Rares Info Service héberge sur son site 450 forums dont 430 sont dédiés à une maladie rare en particulier. Les publications faites sur ces espaces d'échange et d'information sont visibles par tous les internautes. Seuls les personnes inscrites (gratuitement) peuvent y poster un message. Les associations de maladies rares peuvent être officiellement associées au forum consacré à leur maladie en affichant notamment leur logo et un renvoi vers leur site internet.
- L'association peut alors bénéficier d'un forum modéré régulièrement du lundi au vendredi par les professionnels que sont les chargés d'écoute et d'information de MRIS.
- Les forums sont bien référencés et apparaissent parmi les premiers résultats sur les recherches Facebook et Google et constituent un bon point d'entrée pour les personnes malades avant d'être dirigées vers les associations.

TÉMOIGNAGES

Témoignage de Zakia Beghdad, vice-présidente de l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos : La propagation d'informations erronées sur les réseaux sociaux

« L'association a fait face à une importante diffusion d'informations erronées en 2022 car les PNDS ne sont pas lus par les médecins et par les nombreuses associations dédiées à ces syndromes.

Une grande partie des groupes de parole qui se sont développés sur internet ne sont pas encadrés. Les échanges n'y sont pas modérés et les personnes malades peuvent prendre pour acquis les informations erronées qui y sont relayées. »

Farid Ouabdesselam; président de l'Association Française de la Maladie de Fanconi (AFMF) : Diffuser une information fiable

« Le PNDS est le document référence pour pouvoir prescrire des médicaments. Il aide donc à une meilleure prise en charge. Il s'agit d'un document conséquent (100 pages) dont il existe des synthèses.

L'association a mis en place un conseil médical et paramédical parce qu'il n'y avait rien sur la prise en charge en ligne et que nous souhaitions pouvoir répondre aux questions qui se posent. Nous avons procédé à la refonte complète des deux pages destinées aux médecins traitants.
Afin de diffuser le PNDS, nous avons édité une plaquette pour expliquer de quoi il s'agit. »