



Enquêter sur les questions de santé

PAR ANNIE NEO PARSONS

CHAPITRE

9

Objectifs d'apprentissage

Une fois ce chapitre terminé, vous serez capable de:

- Lire des rapports scientifiques et comprendre les concepts et processus biomédicaux fondamentaux (tels que les essais de médicaments);
- Chercher des sources fiables liées aux questions de santé;
- Comprendre et expliquer les changements dans le temps des informations médicales;
- Examiner les conditions clés (VIH/Sida, tuberculose, paludisme, diabète, maladie liées à la pauvreté) au vu de certaines questions essentielles;
- Résumer des questions de santé souvent complexes à vos lecteurs;
- Comparer les différents points de vue que les gens peuvent avoir en matière de santé, de maladie et de médecine;
- Penser aux différentes façons dont les questions de santé affectent les communautés.

Ce chapitre part du principe selon lequel vous disposez d'une certaine connaissance des techniques fondamentales en matière d'enquêtes journalistiques. Pour en savoir plus, ou vous mettre à jour, référez-vous aux chapitres 1 à 8 de ce manuel.



WITS
Journalism

 Konrad
Adenauer
Stiftung

Trouver votre sujet

Lorsque nous pensons aux sujets liés à la santé et aux sciences que nos journaux et magazines publient, nous avons tendance à imaginer des éditos sur des sujets parlant d'épanouissement personnel (Comment éviter les maladies cardio-vasculaires ») ou bien des articles à sensation à propos de maladies « meurtrières » et de traitements « miraculeux ». Les sujets sur l'épanouissement personnel n'ont que très peu d'intérêts pour les journalistes d'investigation, quant aux articles à sensations, le sujet est tout juste traité comme un fait divers et aussitôt oublié.

Pourtant, le domaine de la santé et des sciences a énormément besoin d'être abordé dans des enquêtes journalistiques. Les sujets de santé les plus importants proviennent souvent de problématiques considérées comme normales ou bien ne sont pas considérées comme suffisamment importantes pour inquiéter les gens et leur donner envie de changer les choses. Voici quelques exemples: les effets du paludisme chronique, les conditions de santé dues à la pauvreté, comme la diarrhée, et la prévalence de cancer parmi les gens demeurant près des décharges.

Enquête de santé transnationale menée par FAIR

Le Forum pour les journalistes d'investigation africains (FAIR) a mené sa première enquête transnationale sur le thème de la santé: Pourquoi est-il si difficile et cher d'accéder à des médicaments nécessaires dans de nombreux pays africains. Beaucoup se sont plaints de ce problème depuis de nombreuses années dans plusieurs pays: le sujet faisait en quelque sorte « partie du paysage ». Pourtant, son impact était dévastateur. Des gens atteints de maladies engageant leur pronostic vital mourraient car ils ne pouvaient pas accéder aux médicaments nécessaires. Vous pouvez lire cette enquête en suivant ce lien: http://www.fairreporters.org/portal/pdf/FAIR_proof_4.pdf.

Retrouvez les informations concernant les méthodes utilisées pour cette enquête dans le chapitre 3 de ce manuel.

De nombreux sujets sur la santé dépendent des recherches publiées. Dans le chapitre 2 de ce manuel, Joyce Mulama décrit la façon dont son article sur les pilules abortives a émergé simplement en lisant un rapport sur le sujet. Les sujets en attente de publication se trouvent donc parfois dans des études qui peuvent affecter de nombreuses personnes, comme les études sur les liens possibles entre la contraception hormonale (la pilule) et le cancer des ovaires. Dans ce cas, notre rôle est de rendre cette recherche accessible au public, et d'en expliquer son impact.

Mais nous avons également un rôle plus important. Les agences de santé nationales financeront, si elles le peuvent, des études sur des questions qui intéressent les gouvernements, mais les chercheurs peuvent également commencer à s'intéresser à des questions de santé ou au besoin de nouveaux traitements parce que les médias ont provoqué une réaction dans l'opinion publique. Il n'y a eu aucune recherche pour trouver de nouveaux médicaments contre la tuberculose ces 40 dernières années, jusqu'au jour où les médias en Occident se sont rendus compte du nombre croissant de cas de tuberculoses difficiles à traiter en Europe et aux États-Unis. Les journalistes peuvent en fait être des catalystes, et attirer l'attention des autorités et des scientifiques sur des sujets où la recherche est nécessaire. Parler aux praticiens de la santé et au personnel hospitalier, et poser des questions de santé aux membres de la communauté devrait faire partie de votre quotidien.

Ceci n'est qu'un début. De telles initiatives peuvent ne provoquer aucune réaction – ou pire désinformer ou créer la panique – si en tant que journalistes nous n'approfondissons pas nos connaissances sur la façon dont la science, le secteur médical et la recherche fonctionnent, et sur le contexte dans lequel ils opèrent. Ce chapitre commence donc avec quelques définitions et discussions de base en matière de santé et de science.

LISEZ

RÉPONDEZ



Définitions fondamentales

**Avant de continuer, pensez aux définitions que vous utilisez en ce moment.
Que voulez-vous dire quand vous utilisez les termes suivants?
Indiquez vos idées ci-dessous.**

■ **Santé?**

■ **Médecine?**

■ **Science?**

Enquêter sur les questions de santé



La santé est une question d'humanité

Il existe plusieurs significations du mot santé, celles-ci changent selon l'époque et le contexte. Une des significations premières est le fait de « ne pas être malade ». Cependant, différentes personnes et sociétés peuvent interpréter ce terme différemment. Par exemple, « ne pas être malade » peut vouloir dire « capable physiquement de travailler ». Dans le cas de cette définition, une personne séropositive qui n'est pas encore atteinte par le sida, peut être considérée comme en bonne santé. Mais « ne pas être malade » peut aussi vouloir dire « ne présente aucune contrainte future pour travailler ». Si l'on applique cette définition à la même personne, alors celle-ci devient malade car elle vit avec l'éventualité d'une maladie future.

Les concepts de santé dépendent de la bonne compréhension d'un état de santé, de l'âge, du sexe, et de la classe sociale d'une personne, ainsi que des attentes quant à ses rôles socio-économiques.

La médecine « moderne »

Lorsque les gouvernements et les ONG parlent d'hôpitaux, de cliniques, et de professionnels de la santé, ils font allusion à un système particulier de pensées (idéologie) à propos de la santé. Ce système est fondé sur les principes de l'observation scientifique et se base dans le monde matériel: la santé et la maladie sont contenues dans le corps de chaque personne, ou système biologique individuel. Cette idéologie s'appelle la biomédecine (médecine allopathique).

On appelle parfois la biomédecine « la médecine scientifique moderne ». Elle s'est développée avec l'expansion des sciences et des technologies en Europe et en Amérique du Nord au cours des 19^e et 20^e siècles. La biomédecine se penche sur le traitement des problèmes physiques d'un individu et ne cherche pas à résoudre la façon dont une personne évolue dans son environnement économique, politique ou social.

Les colons européens ont apporté leurs systèmes biomédicaux de santé dans les pays qu'ils ont colonisés. Ils ont parfois utilisé les succès de la biomédecine dans le traitement de maladies physiques pour justifier la colonisation d'un pays. Les lois de nombreuses colonies ont été écrites pour refléter l'idée selon laquelle la biomédecine fonctionne contrairement aux formes locales de guérison. La plupart des lois de ces pays considèrent toujours les thérapies allopathiques comme la norme tandis que les idées traditionnelles ou locales sur la santé (si tentées qu'elles ne soient

même prises en considération) sont souvent décrites comme « alternatives » ou même de la « sorcellerie ».

Cependant, les thérapies allopathiques sont généralement coûteuses à mettre en œuvre et à maintenir. Très peu de pays en dehors de l'Europe et des États-Unis (à l'exception de Cuba) peuvent facilement se permettre de rendre accessible la biomédecine à la majorité de leur population.

Comprendre la santé et la médecine traditionnelles

Les pratiques locales de guérison que les Européens ont découvertes en Afrique sont souvent encore appelées « médecine traditionnelle ». Elles reflètent de cette façon l'idée selon laquelle ces pratiques sont basées sur des traditions sociales qui diffèrent de la médecine « moderne ». Un autre terme est aussi utilisé: « la médecine indigène ». Les systèmes qui permettent de comprendre la santé et la médecine appelée médecine traditionnelle ne se conforment pas aux concepts biomédicaux et sont souvent caractéristiques de certaines régions et sociétés.

La médecine traditionnelle se penche sur les symptômes physiques d'une personne pour savoir ce qu'il se passe dans sa vie, notamment ses relations avec sa communauté et son environnement. (Comparez ceci avec la vision de la biomédecine qui considère que les symptômes physiques reflètent ce qui se passe à l'intérieur de cette personne.) Elle prend donc en considération les origines spirituelles et communautaires d'une maladie. La personne est déclarée guérie une fois les symptômes physiques disparus.

Bien que la biomédecine reçoive beaucoup plus de soutien officiel, la médecine traditionnelle est la forme d'intervention médicale la plus largement utilisée dans la plupart des régions du monde¹. Souvent, la médecine traditionnelle est la seule forme de soin de santé disponible. Par exemple, au Ghana, depuis 2001, il existait environ 1200 médecins et environ 50000 guérisseurs traditionnels². L'Organisation Mondiale de la Santé estime qu'environ 80% de la population d'Afrique Sub-saharienne utilise des services de santé traditionnels avant de chercher une aide allopathique³. Lorsque les services biomédicaux sont disponibles, les gens utilisent à la fois la médecine allopathique et la médecine traditionnelle.

La médecine traditionnelle est souvent considérée comme moins légitime ou utile que les services biomédicaux. Ceci est en partie dû au fait qu'elle soit jugée par des standards biomédicaux. Les remèdes traditionnels n'ont pas toujours les mêmes effets physiques que les traitements biomédicaux et sont souvent considérés comme moins efficaces pour traiter le corps d'un individu.

Juger ce qui fonctionne

L'héritage des idées coloniales et la formation d'États-Nations modernes (ou de Nations-États dans le cas de nombreuses anciennes colonies⁴) continuent d'avoir des effets importants sur les idées véhiculées sur la santé. La construction de corps de régulation mondiale, telle que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC), a offert un rôle global à la biomédecine et en a fait une norme médicale. L'intervention médicale ou la médecine doivent remplir les critères biomédicaux, scientifiques et éthiques.

La biomédecine obtient un bon taux de réussite en matière de guérison des maladies, mais elle est très limitée par des problèmes d'accessibilité et de responsabilité. L'incapacité de la biomédecine à contextualiser les problèmes de santé engendre également d'importants effets sur la réussite d'un traitement.

Un certain nombre de problèmes réduit l'accès aux médicaments

Une femme habitant dans une zone rurale du Malawi a été interviewée en juin 2007. Elle venait d'être dépistée séropositive et avait le droit d'obtenir gratuitement des antirétroviraux distribués par le gouvernement. Le chercheur voulait savoir pourquoi elle n'était pas encore allée chercher ses médicaments. La femme répondit qu'elle était en train d'économiser pour ses frais de transport, et était sûre de pouvoir obtenir ses médicaments en janvier. (Les patients ne peuvent généralement recevoir qu'un à trois mois de traitement d'antirétroviraux à chaque fois.) Le chercheur avait noté la maigreur de la femme et une toux qui pouvait l'empêcher de parler. Elle avait également du mal à tenir debout. Le chercheur pensait que la femme avait atteint un stage avancé de tuberculose.

Les problèmes liés, par exemple, à l'accès à la nourriture, à l'argent nécessaire pour se rendre à une clinique, ou bien au soutien de la communauté, ne sont généralement pas pris en compte dans le cadre biomédical. La prochaine section vous donnera les outils qui vous permettront de comprendre les recherches et les concepts biomédicaux, mais il est important de garder à l'esprit le fait que la santé ne se résume pas seulement au corps des individus.

Enquêter sur les questions de santé



Comme pour toute discipline universitaire, la biomédecine a son propre langage. Les médecins, les infirmières et les chercheurs utilisent souvent des termes que vous et vos lecteurs ne comprennent pas ou n'ont jamais entendu parler. Cette section expliquera les concepts fondamentaux en matière de recherche biomédicale. Vous pouvez l'utiliser afin de décider de l'utilité et de l'exactitude de l'information que l'on vous a donnée et afin de savoir comment la communiquer à vos lecteurs.

La santé et la méthode scientifique

Lorsque l'on parle de «la méthode scientifique», on parle de la façon singulière de recueillir et d'analyser les informations. Les sciences occidentales reposent sur l'idée selon laquelle vous recueillez des preuves matérielles sur un problème grâce à des observations et des expériences (preuves empiriques). Vous devez être capable de mesurer les preuves que vous recueillez. Cette preuve empirique est ensuite utilisée pour tester votre hypothèse (votre supposition, postulat ou théorie) concernant les causes ou résultats d'un problème.

Une personne qui utilise la méthode scientifique est censée être objective et doit prendre en compte toutes les preuves, même si la réponse n'est pas celle que l'on attend. Les preuves doivent être accessibles à tous ceux qui souhaitent les tester. Une hypothèse n'est valide que jusqu'au moment où elle est réfutée. En d'autres termes, si quelqu'un d'autre recueille les mêmes preuves de la même manière et n'obtient pas les mêmes résultats alors l'hypothèse est erronée.

Ceci peut être quelque peu déroutant car il est impossible de prouver la véracité absolue d'une hypothèse, on peut juste prouver qu'elle est fautive. Selon la célèbre citation d'Albert Einstein sur cette question: «Une somme d'expériences ne peut jamais prouver que j'ai raison; une seule expérience peut m'importe quand, prouver que je me suis trompé». Un des travaux majeurs sur cette problématique est celui de Karl Popper intitulé «La logique de la découverte scientifique» (1934). Pour commencer une discussion sur la façon d'utiliser la logique et les preuves au moment d'écrire vos sujets, référez-vous au chapitre 7 de ce manuel.

Des normes différentes

Lorsqu'il s'agit de traiter une forme simple de paludisme P. falciparum, en Grande-Bretagne il est généralement conseillé de prescrire une association de trois médicaments. Le patient est également envoyé à l'hôpital pour une durée minimum de 24 heures⁵. Mais les directives de l'Organisation Mondiale de la Santé (créées pour des pays bénéficiant de ressources plus limitées) ne prescrivent qu'une association de deux (ou plus) médicaments en même temps⁶.

L'une des choses les plus déroutantes de la biomédecine est la façon dont les scientifiques peuvent déclarer que ce qu'ils pensaient d'usage l'an passé n'est plus recommandé cette année. C'est la conséquence de la méthode scientifique. Si de nouvelles preuves ont été recueillies sur des questions de santé et qu'une hypothèse préalable s'est avérée fautive, alors les scientifiques vont changer leurs recommandations en matière de traitement. C'est pourquoi les journalistes qui font leur recherche sur internet doivent vérifier la date de tous les articles scientifiques, et comparer les vieux articles aux plus récents.

Si vous traitez une information concernant un examen médical, essayez de trouver ce que l'on considère comme un examen optimal pour ce problème de santé. Ceci est plus connu sous le terme anglo-saxon Gold-Standard (également connu sous les termes « norme d'or » ou « examen de référence »). Avec le temps, cette norme peut changer grâce à de nouvelles informations. (Pour savoir où trouver les meilleures normes en matière de critères et de preuves, consultez les bases de données dans la liste de lecture recommandée – mais si vous êtes en contact avec un expert médical, il sera plus simple de lui demander.)

La médecine factuelle

Au cours des 20 dernières années, de plus amples efforts ont été mis en œuvre pour que les décisions médicales soient fondées sur les meilleures preuves médicales. Ce mouvement est souvent appelé médecine basée sur les faits (ou encore médecine factuelle ou fondée sur les preuves). Son but est d'utiliser les observations réalisées sur les patients par des docteurs et les informations sur de larges groupes de personnes qui ont été réunies par des chercheurs⁷. Le regroupement et l'analyse des informations provenant de larges groupes de personnes sont parfois appelés « études basées sur la population » et font partie de l'épidémiologie (l'étude des facteurs qui affectent les conditions de santé de groupes de personnes).

Depuis les années 50, l'épidémiologie a pris une place prépondérante dans la prise de décisions médicales, notamment lorsque les épidémiologistes britanniques montrèrent que la consommation de cigarettes aug-

mentait les risques de cancer du poumon. Ils utilisèrent des analyses statistiques pour prouver la relation entre les cigarettes et le cancer du poumon. Les statistiques sont une partie importante de l'épidémiologie et de la médecine factuelle.

Les différences importantes entre le journalisme et la science

- Les journalistes utilisent souvent le terme « théorie » pour illustrer le terme plus simple d'idée. Les scientifiques utilisent le terme « théorie » pour illustrer quelque chose qui peut effectuer des prédictions expérimentables, et qui peut être observée et mesurée.
- Les journalistes ont besoin de nombreuses sources – mais pour eux cela veut dire trois ou quatre. Les scientifiques ont besoin de bien plus de sources, utilisées dans plusieurs études.
- Les journalistes utilisent le terme « erreur » pour dire « faute ». Pourtant, l'erreur est une partie essentielle de l'expérimentation et de l'enquête statistique; de nombreux rapports cherchent à savoir si l'erreur est grande ou petite, et quel en est l'impact sur les résultats. Un commentaire parlant d'erreur dans un rapport scientifique ne veut pas dire que la recherche était fautive.
- De même, les travaux scientifiques sont beaucoup plus à l'aise avec le concept d'incertitude que le journalisme, et ils sont beaucoup moins prêts à offrir des explications manichéennes – du moins pas avant qu'un nombre suffisant de résultats soient obtenus. Faites attention à l'interprétation de résultats comme ceux-ci:
 - Le journaliste: « La migration est-elle une cause de propagation de la maladie? »
 - Le scientifique « Oui, c'est un des facteurs. Mais d'autres facteurs tout aussi importants sont à prendre en compte, comme une alimentation pauvre, etc. »
 - Titre de l'article: « Les migrants entraînent la propagation de maladies selon un scientifique. »
 - Les journalistes travaillent à flux tendu. Les scientifiques eux étudient un sujet sur de longues périodes et, comme nous l'avons vu, leurs points de vue peuvent changer au fur et à mesure qu'ils obtiennent les résultats de leurs études et expérimentations.

Regroupement d'informations

L'information peut souvent être classée en deux catégories. Nous pouvons rechercher des informations sur ce que font les gens, quand ils le font, et combien de fois ils le font. On appelle cela l'information quantitative (parce qu'elle s'attache aux chiffres et aux quantités).

Nous pouvons également rechercher des informations pour savoir pourquoi les gens font telle ou telle chose, et de quelle manière. C'est ce qu'on appelle l'information qualitative (parce qu'elle s'attache à la valeur ou la qualité).

La biomédecine a tendance à juger la valeur d'une étude par la façon dont elle est réalisée. Les études quantitatives sont souvent préférées aux études qualitatives. Tout simplement parce que les gens peuvent dire une chose et faire tout autre chose. C'est aussi plus facile d'être sûr que quelqu'un a fait quelque chose lorsque vous avez des chiffres qui le prouvent à plusieurs reprises. Les études qualitatives prennent beaucoup plus de temps que les études quantitatives. Dans une étude qualitative, il est parfois difficile de recueillir suffisamment de données pour avoir la certitude que les informations recueillies reflètent les expériences du groupe plutôt que celles de quelques individus.

Les essais cliniques

Il existe deux types de recherche en matière de médicaments ou de traitements. Les études d'observation s'attachent à étudier ce qui arrive aux patients et en mesurent les effets ou résultats. Les études d'intervention ont pour but de donner un autre traitement ou médicament au patient et de mesurer les résultats de cette intervention.

Dans la recherche biomédicale, il existe une hiérarchie de ce qui représente une méthode fiable pour obtenir de la part des personnes des preuves sur une question de santé. En haut de cette hiérarchie, on trouve l'essai contrôlé randomisé (une étude d'intervention). Il est presque aussi efficace que les études de cohorte ou de cas-témoins – aussi appelées restrospectives – qui sont toutes deux des études d'observation. Tout en bas de cette hiérarchie, nous trouvons les études de cas, les anecdotes et les opinions personnelles (parfois appelées études pilote).

Lorsque vous lisez un article sur une recherche, il est important de savoir quel genre d'étude a été réalisé. Les résultats d'un essai contrôlé randomisé ont beaucoup plus de poids – et sont donc beaucoup plus porteurs dans les médias – que le rassemblement de quelques études pilote.

La plupart des essais cliniques comparent un nouveau médicament ou traitement testé soit à un placebo (médicament similaire mais sans effet médical) soit au meilleur traitement proscrit pour ce problème de santé. Les essais cliniques peuvent se dérouler dans un centre médical ou dans plusieurs centres médicaux à travers plusieurs pays.

La plupart des essais suivront un protocole qui décrira la façon dont l'essai doit être réalisé et la manière dont les patients doivent être traités. Tous les essais doivent être approuvés par une autorité de régulation et sont souvent demandés par les autorités nationales avant qu'un nouveau médicament ou traitement ne soit utilisé dans un pays donné.

Déontologie et réglementation des essais cliniques

Un essai clinique peut être dirigé soit par un chercheur réalisant une étude soit par une institution (une université ou bien un gouvernement ou une entreprise) qui finance l'étude. Un comité d'éthique est généralement créé pour approuver chaque essai impliquant une intervention. Un comité d'éthique est aussi nécessaire pour toute étude d'observation qui utilise les données personnelles d'un patient. Chaque patient prenant part à une étude, qu'elle soit interventionnelle ou observationnelle, doit donner son consentement absolu quant à sa participation à l'étude.

La divulgation complète des informations est très importante pour garantir l'éthique d'un essai clinique (surtout lorsqu'il s'agit d'une intervention). Un chercheur ne peut pas légalement cacher une information sur un médicament ou un traitement qui pourrait mettre les gens en danger. Cependant, un chercheur peut considérer que certaines informations sur des événements défavorables (ou bien des problèmes inattendus avec un traitement) sont sans lien avec l'intervention réalisée, et peut ne pas en parler. L'entreprise ou l'institution qui finance un essai peut aussi décider de ne pas publier certains problèmes potentiels. Les agences nationales de régulation approuvent l'utilisation générale d'un traitement sur la base des informations qu'elles reçoivent. Ainsi, des informations fausses ou mensongères peuvent représenter un problème considérable.

Toutes les informations sont-elles disponibles?

En 2008, une étude universitaire révèle que la plupart des recherches démontrant l'inefficacité des anti-dépresseurs n'étaient pas publiées. Les chercheurs ont consulté 74 études réalisées sur 12 anti-dépresseurs. 37 des 38 études qui suggéraient l'efficacité des anti-dépresseurs ont été publiées. Tandis que seulement trois études sur 36 démontrant que les anti-dépresseurs ne sont pas efficaces ont été publiées. Les recherches qui sont publiées voient parfois leurs résultats modifiés pour démontrer l'efficacité des médicaments. Onze études montrant des résultats négatifs ont été réécrites pour certifier l'efficacité des antidépresseurs. – Gene Emery, Reuters.⁸

Des entreprises et des institutions conduisent souvent des essais cliniques dans des pays qui ne possèdent pas d'autorités régulatrices ou bien celles-ci ne peuvent imposer leurs normes. Plus d'un tiers des essais cliniques se déroule dans des pays dépourvus de contrôles officiels suffisants⁹.

Assurez-vous lorsque vous lisez des essais de distinguer ceux où les médicaments étaient finalement dangereux ou inefficaces et ceux qui ont été interdits ou arrêtés car ils ne respectaient pas les conditions éthiques.

EXERCICE



ESSAIS DE MÉDICAMENTS

Trouvez:

- Quelle institution contrôle les essais de médicaments dans votre pays?
- Quelles sont les conditions éthiques imposées sur ces essais?
- Quels sont les noms et coordonnées de l'attaché de presse de cette institution?

Un essai contrôlé randomisé (ECR)

Pour la biomédecine, l'ECR est l'essai clinique le plus fiable. Il mesure l'efficacité d'un médicament ou d'un traitement dans des circonstances contrôlées. Les patients sont désignés au hasard pour participer à la partie intervention de l'étude (où ils reçoivent le nouveau médicament ou traitement) ou bien à la partie contrôle de l'étude (où ils reçoivent soit un placebo ou bien le meilleur traitement ou médicament utilisé pour cette maladie). Ce processus est très important. La randomisation signifie que, statistiquement, tout facteur connu ou inconnu qui pourrait affecter un problème de santé est tout autant susceptible d'affecter la partie intervention que la partie contrôle de l'étude.

Les ECR sont également divisés entre les études ouvertes, à simple aveugle et à double aveugle. Ceci affecte la connaissance du chercheur et du patient sur le traitement ou le médicament administré. (Souvent un patient ou un chercheur peut imaginer un certain résultat simplement parce qu'il croit que le médicament ou traitement est censé avoir cet effet. Parfois, les patients pensent même se sentir mieux, à cause de l'impact psychologique. C'est ce qu'on appelle l'effet placebo.)

- Lors d'un ECR ouvert, le patient et le chercheur savent à quelle partie de l'étude le patient est assigné – la partie contrôle ou intervention de l'étude.
- Lors d'une étude à simple aveugle, le chercheur sait à quelle partie de l'étude (intervention ou contrôle) le patient est assigné. Le patient, lui, n'est pas mis au courant.
- Lors d'une étude à double aveugle, ni le chercheur ni le patient ne savent quel médicament ou traitement sera administré au patient (c'est-à-dire si le patient est assigné à la partie intervention ou contrôle de l'étude).

Certains essais cliniques ne peuvent être réalisés à simple ou double aveugle du fait de la nature du traitement ou du médicament. Par exemple, si un essai clinique a pour but de tester l'efficacité d'un médicament sous forme liquide par rapport à un médicament sous forme de pilule, il sera très aisé pour le patient et le chercheur de deviner si le patient participe ou non à la partie contrôle ou intervention de l'étude.

Un des problèmes les plus délicats d'un ECR est de réussir à s'assurer que les patients participant à la partie intervention et contrôle de l'étude sont de même âge, sexe et état de santé. C'est ce qu'on appelle une erreur de sélection. Si les parties intervention et contrôle sont biaisées (c'est-à-dire qu'elles ne sont pas égales) alors il devient très difficile de dire si le médicament ou le traitement a engendré le résultat obtenu, ou bien si la différence entre les groupes avait entraîné ce résultat. La randomisation et la taille de l'étude sont des facteurs importants pour résoudre ces préoccupations.

Les ECR coûtent généralement très chers. Ils dépendent également des statistiques pour interpréter les données recueillies lors de l'étude. Statistiquement, il est possible que pour chaque étude les informations soient fausses. Les chercheurs font tout leur possible pour limiter cette possibilité statistique (1% est le pourcentage généralement acceptable), mais si de nombreuses études sont réalisées sur un sujet cela veut dire qu'il y aura toujours au moins une étude qui proposera des résultats contradictoires. Par exemple, si 300 études sont réalisées sur le même sujet et que chaque étude accepte 1% de chance d'erreur, alors il existe une possibilité statistique que trois études donnent des résultats erronés.

Les phases de test d'une intervention nouvelle ou différente

Il existe cinq étapes pour tester une intervention (médicament ou traitement) nouvelle ou différente. Chacune de ces cinq phases est souvent réalisée lors d'un essai clinique à part. Généralement, ce processus prend des années, et les médicaments nouveaux ou différents ne seront approuvés et mis sur le marché que par les autorités de régulation nationales une fois les quatre phases finalisées. En moyenne, cela prend huit ans. La dernière phase s'attache à regarder ce qu'il se passe quand le médicament nouveau ou différent devient disponible après homologation. La première phase se déroule in vitro (dans un laboratoire) et parfois in vivo (dans un organisme vivant) en utilisant un animal. Les quatre phases suivantes sont toujours réalisées sur des êtres humains (in vivo).

1. Etudes pré-cliniques

Le but de ces études est de regarder les effets d'une intervention nouvelle ou différente dans des éprouvettes ou sur des animaux. Les résultats de cette phase sont utilisés pour savoir si le traitement peut avoir un effet sur les humains et s'il est sans danger.

2. Phase I

Cette phase est parfois appelée essai de sécurité. Lors de cette phase, un petit groupe de volontaires en bonne santé (c'est-à-dire des gens qui n'ont pas de problèmes de santé) est généralement sélectionné. Par contre, s'il y a un groupe de patients déjà atteints de la maladie censés être traités par le médicament, et qui n'ont pas d'autres options de traitement, alors ces patients peuvent aussi être sélectionnés.)

Les chercheurs tentent de trouver tous les problèmes que peuvent engendrer les traitements nouveaux ou différents. Ils mesurent également la dose de médicament, ou dosage, nécessaire pour obtenir un effet.

Parfois, le traitement en cours d'étude est mélangé à d'autres médicaments pour voir si les résultats changent.

3. Phase II

Si une intervention passe avec succès la Phase d'essai I, elle passe alors à la Phase d'essai II. Lors de cette phase, beaucoup plus de personnes sont impliquées, et les chercheurs commencent à se préoccuper de savoir si l'intervention fonctionne comme prévu. (Les données sur la sécurité du traitement continuent d'être recueillies). La plupart des médicaments nouveaux ou différents échouent lors des essais de Phase II.

Parfois, un essai de phase II est divisé en IIA et IIB. Un essai de phase IIA s'attache à savoir quel dosage thérapeutique est nécessaire pour obtenir un effet, tandis qu'un essai de Phase IIB s'attache à connaître l'efficacité de chaque niveau de dosage. Un essai de Phase II peut être associé à un essai de Phase I et peut devenir une étude de cas.

4. Phase III

Les essais de Phase III ne se déroulent qu'une fois la Phase II réussie (c'est-à-dire qu'ils sont sans danger et qu'une dose définie est à présent en cours d'étude). Cette étape a pour but de voir ce qui se passe lorsque l'intervention est réalisée sur une plus grande population avec de nombreux facteurs pouvant affecter l'efficacité du traitement. Les essais de Phase III sont toujours des ECR. Il s'agit là de la phase la plus chère et la plus longue du processus d'homologation d'un médicament nouveau ou différent.

Parfois, une intervention peut être approuvée alors que l'essai de Phase III est toujours en cours. Ceci permet aux patients qui n'ont pas d'autres alternatives de traitement de recevoir le traitement d'essai avant qu'il ne soit disponible sur le marché.

Si l'essai de Phase III d'une intervention est un succès, toutes les informations s'y rapportant sont compilées dans un document unique et données aux autorités nationales de régulation comme la FDA aux Etats-Unis (l'Agence fédérale américaine des produits alimentaires et médicamenteux)

5. Phase IV

Ce dernier essai n'est pas toujours réalisé. Il se déroule une fois qu'une intervention a été approuvée et distribuée. Une autorité nationale de régulation peut parfois l'exiger. Cette phase s'occupe des effets à long terme d'un traitement nouveau ou différent ou bien regarde ce qui se passe lorsqu'il est donné à des personnes qui n'ont pas rempli les critères des Phases I, II, III.

Simplement parce qu'il a été approuvé...

En 1999, la FDA (l'Agence fédérale américaine des produits alimentaires et médicamenteux) a approuvé une nouvelle sorte d'analgésique, le rofecoxib, qui était commercialisé sous le nom de Vioxx. Il est très vite devenu populaire dans le traitement de douleurs chroniques aiguës, comme l'arthrite. Une étude de Phase IV a révélé par la suite que les patients qui prenaient du Vioxx et ayant des problèmes vasculaires étaient plus sujets aux attaques cardiaques (par rapport à d'autres analgésiques). En 2004, l'entreprise qui produisait le médicament l'a retiré du marché.

Une étude de cohorte

Une étude de cohorte s'applique à étudier ce qui se passe sur une longue période de temps chez un groupe de personnes qui partagent les mêmes caractéristiques biologiques ou le même type d'expérience (par exemple le même travail, la même date de naissance, prise du même médicament). Ce groupe, la cohorte, est comparé soit à un groupe plus grand dont la cohorte fait partie, soit à une autre cohorte de personnes.

Les études de cohorte sont des études d'observation. Un chercheur qui veut savoir si le travail dans les mines peut donner la tuberculose s'appliquera à étudier deux groupes de jeunes hommes venant du même village, ayant terminé leur études primaires, et ayant décidé de partir travailler soit dans une mine soit dans une ferme. Les deux groupes de jeunes hommes com-

mencent alors avec le même état de santé, la même éducation et le même environnement. Si l'incidence (ou le changement dans le temps) de la tuberculose dans la cohorte qui est allée dans les mines est plus importante que la cohorte partie travailler dans une ferme, le chercheur conclura alors que le travail dans les mines déclenche plus facilement la tuberculose.

Les études de «cohorte prospective» décident des personnes qui feront partie de la cohorte avant que l'étude ne commence. Les études de «cohorte rétrospective» définissent la cohorte une fois l'étude terminée. Notre exemple théorique sur l'incidence de tuberculose parmi les jeunes hommes venant du même village et travaillant soit à la mine soit à la ferme est une cohorte prospective. Si nous devons d'abord nous pencher sur le taux de tuberculose parmi les hommes du même village et ensuite les diviser entre ceux qui ont travaillé à la ferme et ceux qui ont travaillé à la mine, il s'agirait alors d'une cohorte rétrospective.

Etude de cas-témoin et étude sectionnelle croisée

Une étude de cas-témoins compare deux groupes de patients: ceux qui sont atteints d'une maladie particulière et ceux qui ne le sont pas. Les chercheurs tentent alors d'explorer le passé des patients pour voir ce que les deux groupes ont fait de similaire ou de différent. Ce genre d'étude est plus facile à réaliser qu'un ECR ou une étude de cohorte car les patients sont déjà identifiés et il n'y a aucune intervention. L'étude très célèbre des années 50 qui montrait que les personnes qui fumaient étaient plus susceptibles de développer un cancer du poumon que les personnes ne fumant pas, était une étude de cas-témoins. (Les chercheurs se sont penchés sur le cas de docteurs qui avaient un cancer du poumon et ceux qui n'en avaient pas, et se sont demandés ce que les deux groupes ont fait de similaire ou de différent.) Souvent, les études de cas-témoins sont utilisées pour justifier la réalisation d'une étude de cohorte ou un ECR.

Une étude de cas-témoins

Une étude de cas-témoins a révélé que les femmes ménopausées qui ont pris des hormones artificielles étaient moins sujettes à une maladie cardiaque que les femmes qui n'avaient pas reçu ce médicament. Mais d'autres recherches ont démontré que les hormones n'étaient pas la raison de la diminution des maladies cardiaques (qui d'ailleurs peuvent augmenter ce risque).¹⁰ L'étude de cas-témoins était biaisée par le fait que les femmes qui pouvaient se permettre d'acheter les hormones artificielles après la ménopause étaient généralement plus riches que les femmes qui n'avaient pas les moyens de les acheter. La plupart des femmes riches avaient une meilleure santé, une meilleure alimentation, faisaient plus de sport, ce qui au final diminuait les risques de maladie cardiaque.

Une étude de cas

Une étude de cas examine un événement ou un cas particulier. (Il s'agit à nouveau d'une étude d'observation). Un cas est généralement choisi parce qu'il offre de nombreuses informations sur une question que le chercheur souhaite étudier. Cela signifie que les événements typiques ou routiniers ne sont généralement pas choisis, à moins que le chercheur ne soit en train d'essayer de démontrer quelque chose sur le caractère routinier des cas. Le chercheur va étudier les causes profondes ou cachées d'un problème et les conséquences qu'elles peuvent avoir. Les études de cas ne cherchent pas à mesurer à quel point un cas peut être courant ou à en décrire simplement les symptômes.

Taille de l'étude

La taille du groupe ou des groupes d'une étude est très importante pour juger de sa valeur. Si une étude se penche sur un problème qui affecte un large groupe de personnes, elle aura alors besoin de recueillir des données ou des informations sur un nombre plus large d'individus au sein de ce groupe. (Si le groupe dépasse les 20000 personnes alors ceci ne s'applique pas de la même façon.)

La quantité de données qu'une étude doit recueillir pour que l'information ait une valeur est déterminée par une formule mathématique. Cette formule aide les chercheurs à décider – étant données les variables importantes – s'ils peuvent avoir la certitude que leurs informations reflètent une hypothèse qui convient au mieux au groupe qu'ils étudient. (C'est ce qu'on appelle l'Intervalle de Confiance – IC). La plupart des recherches tentent d'obtenir un IC de 95% ou plus. En d'autres termes, les chercheurs essaient d'établir le fait qu'ils sont au minimum à 95% confiants que les informations qu'ils ont recueillies reflètent la réalité du groupe étudié.) Cependant, si un état de santé n'affecte qu'un petit nombre de personnes, alors il sera difficile d'avoir suffisamment de patients pour que l'étude reflète la réalité d'une population plus large.

Il existe des sites internet comme <http://www.rao-soft.com/samplesize.html> qui calcule cette formule pour les chercheurs. Si vous connaissez le nombre de personnes faisant partie de la population étudiée, le niveau de précision requis par le chercheur, vous pouvez alors estimer peu ou prou si les chercheurs ont collecté suffisamment d'informations provenant de suffisamment de personnes. Par exemple, si je voulais tester une hypothèse sur une population d'environ 2250 personnes avec un IC de 95% (et que j'étais presque sûr que tous les gens répondraient aux questions), il me faudrait recueillir des données provenant d'au moins 134 individus pour que mes données soient statistiquement significatives.

Vérifiez bien

Regardez les publicités de produits cosmétiques dans les magazines féminins (surtout ceux qui proposent des produits anti-âge ou anti-rides). Très souvent, en titre, et de façon très dramatique, vous verrez quelque chose du genre: «80% des femmes déclarent avoir une peau plus jeune!» Mais quelque part dans la pub, généralement en toutes petites lettres, vous trouverez les détails de l'étude de cas. Vous verrez qu'il s'agit d'un très petit nombre de femmes sur une période très courte. Faites attention aux informations qui se disent «scientifiques» et qui offrent des statistiques dramatiques, sauf si vous réussissez à accéder aux informations de cette recherche comme nous l'avons décrit ci-dessus.

Enquêter sur les questions de santé**Idées de sujets**

Les communautés locales sont généralement un bon endroit pour commencer à chercher des informations sur ce qu'est un problème de santé. Les gens sont souvent conscients de leurs propres problèmes de santé et il est possible qu'ils les voient d'une autre manière que le gouvernement ou d'autres organisations. Prenez par exemple un endroit où les gens souffrent de diarrhées chroniques (souvent engendrées par une eau infectées). Vous vous rendez peut-être compte que pour le gouvernement les gens sont responsables de ce problème car ils n'utilisent pas les toilettes qui leur ont été données. Mais lorsque vous demandez à la communauté pourquoi ils n'utilisent pas les toilettes du gouvernement, on vous dit qu'en fait les toilettes se trouvent de l'autre côté de l'autoroute et qu'il n'y a aucun passage pratique pour la traverser. Les gens préfèrent sûrement prendre le risque d'attraper la diarrhée plutôt que de se faire renverser et tuer à chaque fois qu'ils ont besoin d'utiliser les toilettes.

Vous pouvez aussi trouver des informations et des sources intéressantes auprès des centres de santé et d'éducation communautaires (comme les librairies ou les cliniques), ou bien auprès des travailleurs des centres médico-sociaux du village. Les organisations et les branches régionales du gouvernement opérant dans une zone spécifique auront une liste de priorités médicales qui peuvent aider à identifier des sujets. Cependant, les gouvernements et les organisations (surtout celles qui sont importantes ou internationales) peuvent avoir des priorités qui ne reflètent pas les pro-

blèmes des communautés locales. Ceci est sûrement dû au fait que la santé n'est généralement pas la première inquiétude des gens qui luttent pour survivre jour après jour. N'oubliez pas que vous pouvez, vous aussi, avoir d'autres opinions sur ce que le terme santé signifie.

Informations sur les sciences

Les sources d'information essentielles sur les questions biomédicales se trouvent aussi dans des publications scientifiques évaluées par des pairs. (Celles-ci sont très utiles lorsque vous avez un sujet et que vous cherchez des informations complémentaires.) Ces publications sont des revues médicales traitant de différents sujets de santé. Elles n'acceptent que des recherches qui ont été évaluées par d'autres chercheurs et considérées comme valides et importantes. Voici trois sites internet (en anglais) qui sont pratiques pour trouver des informations évaluées par des pairs:

- **La Cochrane Collaboration (www.cochrane.org)** est une organisation indépendante et subventionnée qui promeut un système de santé factuelle (basée sur les faits). Les revues de Cochrane vous donneront des informations utiles sur un sujet clinique. Elle offre une large base de données d'articles évalués par les pairs et de revues systématiques que la bibliothèque a commandés sur certains sujets, ainsi que des revues systématiques évaluées par des pairs et déjà existantes.
- **PubMed (www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/)** est un moteur de recherche américain sur les sujets de santé. Il parcourt les revues médicales et les articles d'actualités.
- **Le Trip Database (www.tripdatabase.com)** est un moteur de recherche qui recherche de manière spécifique des recherches factuelles sur la santé. Il dispose d'une section très utile appelée «Patient information leaflets» (brochures d'informations sur les patients) qui fait la liste des méthodes recommandées pour l'utilisation de traitements biomédicaux. Vous pouvez aussi chercher des informations sur des sujets de santé spécifiques.

Enquêter sur les questions de santé

Il existe très peu de problèmes de santé nouveaux. Les communautés, les gouvernements ou les chercheurs peuvent parfois dire qu'un problème diffère complètement des problèmes passés, mais ceci n'est généralement pas vrai. Les problèmes de santé sont le résultat de nombreux facteurs. Souvent, un problème similaire est apparu dans le passé. La première chose à faire est de regarder son contexte.

Si les médias viennent de le découvrir, alors c'est nouveau?

Récemment, la presse sud-africaine a publié un article sur les « drogues Lazarus » qui améliorent de façon dramatique la santé des personnes très affectées par des maladies liées au sida. L'article était basé sur une étude biomédicale récente qui examinait la santé sur le long terme de personnes prenant des antirétroviraux. Mais ces médicaments ne sont pas nouveaux. Les antirétroviraux traitant le VIH existent depuis plus de 20 ans et nous savons déjà qu'ils marchent.

Les points de vue sur la santé

Les informations que vous collectez sur les questions de santé sont toujours influencées par le point de vue de la personne ou de l'organisation qui fournit ces informations. Si vous comparez les données biomédicales avec les informations provenant d'un guérisseur traditionnel, alors il vous faudra expliquer à vos lecteurs le contexte et les points de vue de chacune de ces idées sur la santé. Souvent, un guérisseur traditionnel explique une question de santé différemment d'un chercheur biomédical.

La rédaction d'articles sur l'utilisation de traitements non-biomédicaux pour traiter le VIH est confrontée à ce problème. Certains guérisseurs traditionnels revendiquent l'efficacité de leur médicament car le patient ne se sent plus malade et les symptômes de la maladie ont disparu. Pour le guérisseur traditionnel, cela veut dire que la virus est « guéri » : si les symptômes sont partis alors la maladie est partie. Mais les chercheurs biomédicaux testent les patients que le guérisseur traditionnel dit avoir guéris, et pour eux, les patients ne sont pas guéris. Les tests biomédicaux montrent que le VIH est toujours présent dans le système immunitaire des patients, même si les patients n'ont pas de symptômes visibles. Le guérisseur traditionnel et le chercheur biomédical ont tous les deux raisons – et ce, selon leurs propres idées qu'ils se font de la santé. (Mais qu'est-ce que le patient pense, et qu'est-ce que le patient fait?)

Le problème de santé est-il synonyme de reproche?

Ecrire un article sur une question qui n'est que biomédicale – par exemple une étude sur un nouveau médicament thérapeutique – signifie que vous devez utiliser des critères et des ressources biomédicales. Essayez de trouver des informations sur les meilleures pratiques existantes pour traiter cette question de santé (une étude de recherche inclut parfois cette information lors de sa conception).

Si vous faites un article sur une étude, regardez alors de quel type d'étude il s'agit et recherchez des évaluations réalisées par des experts dans ce domaine.

Evaluation des pairs et citation

Une recherche correctement réalisée et régulée comme nous l'avons décrit ci-dessus produit des résultats fiables, même s'ils sont à court terme, plus hésitants et plus nuancés que ce que le journaliste aimerait voir.

Mais le monde des sciences peut aussi être affecté par l'incompétence, le parti pris et la fraude. Parfois, la recherche est biaisée par des vœux pieux: quelqu'un commence une expérience ou une recherche avec des idées déjà trop établies du résultat à venir et pousse les résultats dans cette direction, volontairement ou inconsciemment. C'est ce qu'on appelle une fraude. Parfois, l'échantillon n'est pas bien sélectionné, ou bien les standards de la recherche ne sont pas appropriés, ou encore la recherche a été mal conduite. Parfois, la recherche est fondée sur une hypothèse erronée.

Lorsque la recherche est fondée sur de mauvaises hypothèses



Le mythe de « l'homosexuel refoulé » fausse la recherche et la prévention sur le VIH

NEW YORK (Reuters Santé) – Certains auteurs s'inquiètent des fausses hypothèses qui courent sur la sexualité noire et qui commencent à être prises en compte par la recherche scientifique sur la propagation du virus. Ce mythe pourrait augmenter les comportements à risque plutôt que de les empêcher.

Selon Dr Chandra L. Ford de l'Université de Colombie à New York, des rapports sur les hommes afro-américains qui s'identifient comme hétérosexuels mais qui ont des relations sexuelles secrètes avec des hommes – un comportement aussi appelé la vie de « l'homosexuel refoulé » – ont fait leur apparition lorsque des hommes déclarant faire partie de cette sous-culture ont écrit des livres sur le sujet et que les médias ont repris l'histoire.

« Les articles couvrant cette « pratique » l'ont mis en lien avec le pourcentage élevé de femmes afro-américaines séropositives sans que ceci ne soit appuyé par des données épidémiologiques, a déclaré Ford. Il y avait énormément d'hypothèses et une foi aveugle qui ont mené à lier cette pratique au taux élevé d'infection des femmes afro-américaines. »

Le docteur Ford et ses collègues ont remarqué dans leur article publié dans les *Annals of Epidemiology* que malgré des sources non-scientifiques, les épidémiologistes ont commencé à faire des recherches en partant de l'idée que des hommes noirs adeptes de cette pratique propageaient le virus du sida.





Ils expliquent que cette hypothèse était fautive pour plusieurs raisons. Tout d'abord, les hommes sont adeptes de cette pratique quel que soit leur groupe ethnique. Ford note également que si les hommes et les femmes noires sont plus touchées par le virus du sida que les autres groupes ethniques, les comportements à risque, eux, sont moins nombreux, montrant ainsi que les chercheurs devraient regarder ailleurs pour expliquer cette disparité.

Le docteur Ford ajoute que, par exemple, une infection sexuellement transmissible d'origine bactérienne peut augmenter les risques de transmission et de contamination du sida, et il est possible que ce genre d'infections soit plus courant parmi les populations noires du fait d'un accès plus limité au système de santé par rapport aux populations blanches.

Des recherches ont nié le fait que les hommes noirs ayant des rapports sexuels avec des hommes secrètement puisse être un facteur déterminant dans la propagation du virus du sida. Cependant, le mythe continue, même dans la communauté des épidémiologistes. Le Docteur Ford prend l'exemple du directeur d'études d'une école qui a demandé aux chercheurs d'étudier cette pratique après avoir vu un reportage sur le sujet à la télévision...

*Par Anne Harding,
dans le Scientific American, 28 février 2007.*

Financements et conflits d'intérêts

Parfois, les chercheurs sont financés par une institution intéressée par le résultat d'une recherche qu'elle finance. Par exemple, dans les années 60, plusieurs études discréditées par la suite, ont été financées par l'industrie du tabac pour démontrer que la consommation de cigarettes n'était pas aussi dangereuse que ce que suggéraient des études impartiales.

Certains scientifiques américains ont déclaré récemment que dans les années 90, le gouvernement américain, qui finançait des recherches, a fait pression pour minimiser les effets du réchauffement climatique, et a même corrigé certaines sections des rapports avant leur publication.

Les chercheurs sont censés inclure les informations sur le financement de leur recherche dans leur publication, mais parfois ne le font pas lorsque le financement est indirect. (C'est le cas, par exemple, si une université où un chercheur travaille, a reçu une importante bourse d'une compagnie pharmaceutique qui produit des médicaments que le chercheur étudie: l'argent n'est pas alloué directement au laboratoire du chercheur.)

Répérer les problèmes

Comment un journaliste, qui n'est pas un expert technique, peut-il repérer ces problèmes?

- Vous avez besoin d'experts techniques dans votre réseau de contacts. Dans le chapitre 5, nous parlons des moyens pour trouver et interviewer des experts, consultez cette section pour obtenir des pistes supplémentaires.
- Vous devez trouver les références sur les institutions de recherche et les scientifiques, surtout si ce qu'ils disent semble très polémique ou différent de ce que la plupart des autres chercheurs déclarent. Cela ne veut pas dire qu'ils racontent n'importe quoi, ou qu'ils ont tort. Mais vous pourriez vous rendre compte, par exemple, que leurs qualifications ne sont pas aussi bonnes qu'ils le prétendent, ou bien qu'une institution avec des intérêts particuliers a financé la recherche, ce qui devrait vous amener à examiner de près cette relation. (Essayez de connaître, par exemple, la relation entre les donateurs et la fondation qui finance la recherche.) Vous pouvez trouver ce genre d'informations sur ce site internet: (<http://www.journalismnet.com/tips/whois.htm>)

Une menace pour la science



Appelez-la « l'Horrible dame caca », appelez-la le « doctorat du Dr Gillian McKeith »: elle représente un empire, un phénomène, une célébrité du petit écran, un auteur à succès. Elle possède sa propre gamme de nourriture et des poudres mystérieuses, elle peut vous donner des pilules qui vous donneront une érection, et son visage est dans tous les magasins d'alimentation du pays. Les politiques écossais conservateurs souhaitent même qu'elle conseille le gouvernement. La Soil Association lui a donné un prix pour avoir éduqué le grand public. Et pourtant, pour ceux qui connaissent un tant soit peu les sciences, cette femme est une mauvaise farce.

Un de ces geek en colère l'a démolie cette semaine. Il est un adepte régulier de mon site internet badscience.net – je ne peux à peine cacher ma fierté – et il a envoyé McKeith devant l'ASA, l'Autorité des normes publicitaires- et s'est plaint de son utilisation abusive du titre « Docteur » alors qu'elle n'a obtenu cette qualification qu'en faisant un cours par correspondance dans une université américaine non reconnue. Il a gagné. Elle a peut-être évité la publication d'un verdict accablant de la part de l'ASA en acceptant à la dernière minute de ne plus « volontairement » s'appeler « docteur » dans ses publicités. Mais croyez-le ou non, une copie de ce verdict est arrivé sur notre bureau, et il conclut que le terme « Dr » était trompeur ». Les publicités de McKeith enfreindraient deux clauses du code de pratique du Comité de Publicité: « Justification » et « véricité ».

Ben Goldacre, The Guardian, 12 février 2007.

- Vérifiez si la recherche est publiée dans une revue scientifique « évaluée par les pairs ». Il s'agit de toute revue dont les articles sont envoyés à d'autres experts d'un domaine pour être critiqués et commentés. Il ne s'agit pas d'une garantie absolue, mais c'est un mécanisme de sécurité important pour détecter les mauvaises recherches.
- Vérifiez que la revue où les travaux sont publiés est reconnue. Vous pouvez vérifier cela en regardant le nombre de citations disponibles (en d'autres termes combien d'autres revues ou articles en parlent). Une revue reconnue aura des centaines de milliers de citations chaque année. Une revue moins citée est suspecte.

Cela signifie-t-il que la bioscience est un cercle conservateur fermé où ceux qui sont acceptés se renforcent les uns les autres et qu'il est difficile pour les révolutionnaires de se faire accepter? Tout à fait! Mais pour chaque révolutionnaire authentique, on trouve une centaine de fraudes et de charlatans. Votre responsabilité en tant que journaliste non-spécialiste est de faire très attention et de ne pas induire vos lecteurs en erreur, car cela pourrait... les tuer. N'ignorez pas les informations qui ne remplissent pas ces critères, mais vérifiez-les minutieusement. Vous devez toujours préciser si un passage de votre article n'a pas été évalué par des pairs, si la revue citée est insignifiante, ou si vous avez des doutes sur un chercheur.

Les chiffres peuvent décevoir...

Lorsque le président sud-africain Thabo Mbeki a commencé à partager ses doutes sur le lien entre le VIH et le sida, il a cité un article provenant selon lui d'une «revue scientifique majeure»: Current Research and Medical Opinion. En 2004, cette revue a été citée 1148 fois. La même année, The Lancet était citée 126002 fois; le Journal of Immunology 108602 fois et le New England Journal of Medicine 159498 fois.

Enquêter sur les questions de santé



Liste pour vos sujets

Pendant la phase d'enquête:

- Vous êtes vous demandé, par qui, où et avec combien de sujets et quand la recherche a-t-elle été conduite?
- Avez-vous posé des questions sur les contrôles d'un test?
- Avez-vous posé des questions sur l'éthique et les informations données aux patients?
- Avez-vous posé la question sur la certitude des résultats?
- Avez-vous posé des questions sur l'effet placebo?
- Avez-vous comparé et équilibré votre sujet avec d'autres experts dans ce domaine (notamment les corps de régulation)?
- Avez-vous enquêté sur la possibilité d'interpréter les données différemment?
- Avez-vous vérifié votre propre compréhension du sujet avec des experts qui peuvent éclairer des aspects complexes?
- Vous êtes vous penché sur les acteurs importants et sur ceux qui les financent?
- Avez-vous enquêté sur le contexte et les facteurs culturels?

Pendant la phase d'écriture

- Êtes-vous sûr de ce dont parle votre sujet?
Pouvez-vous l'expliquer à un ami, de façon brève sans utiliser de jargon?
- Avez-vous écrit votre sujet de façon claire et simple?
N'oubliez pas: les lecteurs sont encore moins experts que vous.
- Avez-vous évité le sensationnalisme et le langage ampoulé? Faites attention aux termes: «guérison», «avancée» et «miracle». Ils le sont rarement.
- Avez-vous inclus les informations nécessaires sur le contexte?
- Avez-vous réalisé une enquête humaine en incluant des citations et des histoires de vrais gens?
- Avez-vous inclus des faits et des chiffres précis et corrects? (vérifiez toujours deux fois auprès de vos sources)?
- Allez-vous continuer avec votre sujet jusqu'à ce qu'il soit publié? Attention aux changements opérés par le secrétaire de rédaction. N'hésitez pas à en discuter avec lui si vous avez peur que votre message ne soit modifié.

Des titres mensongers peuvent gâcher un sujet

« Des médicaments contaminés en lien avec le fabricant d'une pilule abortive »

Ce titre est apparu dans le New York Times en janvier 2008 sur un sujet évoquant une contamination dans une usine de fabrication de médicaments en Chine. L'usine appartenait aux fabricants de la pilule abortive mifepristone, une pilule qui a déjà créé la polémique. Mais l'usine fabricant ces pilules se trouve en réalité à une heure de route de celle où la contamination a été déclarée et aucune preuve n'y démontre un problème de contamination. Peut-être que le secrétaire de rédaction cherchait à rendre l'histoire plus attrayante en la reliant à un médicament qui avait déjà fait les gros titres? Le problème, c'est que les lecteurs – qui généralement lisent rapidement les titres plutôt que l'article en entier – risquent d'avoir la fausse impression que le mifepristone était dangereusement contaminé.

Enquêter sur les questions de santé



Ecrire sur la santé lorsque les gens ont peur, sont mal informés ou résignés

Les gens ont souvent peur d'être malades. Plusieurs raisons à cela: parfois les maladies peuvent mener à la mort, ou bien elles sont douloureuses, ou bien la société dans laquelle une personne vit croit qu'une maladie en dit long sur la personne malade. On appelle ces associations ou idées négatives sur un état de santé un stigmate (par exemple, le stigmate sur le sida ou sur le handicap). Lisez le chapitre 5 pour obtenir des informations sur la façon d'interviewer des personnes peu enthousiastes ou traumatisées afin de les aider à raconter leur histoire.

Il est souvent très difficile pour les journalistes de traiter des sujets liés à certaines maladies. Ceci est dû aux stigmates, à un manque d'informations ou à une certaine résignation. Les journalistes ont un rôle spécial dans notre société car c'est généralement par leur intermédiaire que les gens s'informent des questions de santé.

Lorsque vous traitez la question du déni, il est important de penser à la situation sociale des gens. Leur attitude est souvent déterminée par le fait qu'ils sont des hommes ou des femmes. Les femmes issues de sociétés traditionnelles sont censées obéir aux hommes et peuvent être stigmatisées ou punies si elles ne remplissent pas ce rôle (par exemple, si elles parlent d'une maladie personnelle ou qui touche la famille.)

D'autres facteurs sociaux peuvent également réduire les gens au silence ou limiter leurs choix en matière de santé. La pauvreté empêche les gens de s'accomplir, pas seulement parce qu'ils ne peuvent s'offrir un traitement thérapeutique, mais aussi parce qu'ils ne peuvent s'offrir des choses plus simples, comme le transport qui pourrait leur donner accès à un traitement ou une aide psychologique. Le désespoir causé par la pauvreté peut amener les gens à faire de mauvais choix pour leur santé, comme la prostitution par exemple. Un rapport de l'Onu réalisé en Afrique de l'Est montre que la majorité des filles qui sortent avec des hommes plus vieux qui les entretiennent ne le font pas pour les bijoux ou des téléphones portables, mais pour obtenir de l'argent pour financer leur uniforme

scolaire ou leurs livres d'école, pour elles-mêmes ou bien pour leurs frères et soeurs, ou même pour acheter de la nourriture pour leur famille.

Les stigmates empêchent également les gens de jouir de leur vie. Les préjugés et les discriminations nourrissent le désespoir des gens, et leur font croire qu'il n'y a aucune raison de prendre un traitement ou de changer leur style de vie.

C'est pour cette raison que les reportages doivent toujours donner un contexte sur les questions de santé que vous traitez et ils doivent expliquer les questions sociales plus larges qui affectent le sujet de votre papier.

Apprenez à connaître les bases

Un journaliste qui réalise un reportage sur une maladie doit toujours connaître les questions de base:

- Comment une personne développe-t-elle cette maladie? De quelle façon les gens pensent-ils que cette maladie se développe? Est-ce une maladie transmissible? Comment cela arrive-t-il? Est-ce lié à l'environnement ou au travail? Pourquoi?
- Quelqu'un peut-il empêcher cette maladie? La prévention dans ce domaine est-elle facile ou difficile? Si un individu ne peut éviter ce problème, y a-t-il un autre moyen de l'empêcher?
- Comment savons-nous si une personne est atteinte d'une maladie? Le diagnostic se fait-il à travers un test ou bien ne se fait-il que lorsque la personne montre des symptômes?
- Y a-t-il un traitement? Avons-nous des preuves qu'un traitement fonctionne?
- Cette maladie se développe-t-elle rapidement (aigüe) ou prend-elle du temps (chronique)? Comment cela affecte-t-il le traitement?
- A quel point les gens pensent-ils que ce problème de santé est grave? Y a-t-il une possibilité de mort ou de handicap? Quel niveau de handicap peut émerger?
- Quels sont les facteurs significatifs (sexe, pauvreté, pouvoir, stigmates, status)?

Ceci peut avoir l'air d'être une longue liste d'informations, mais c'est généralement assez facile de les trouver. Commencez par consulter le site de l'OMS (www.who.int).

Prenez soin de connaître les faits significatifs

L'Ebola est une infection qui fait très peur aux gens. Ils veulent en savoir plus sur cette infection, les journalistes rédigent donc des articles sur le sujet. Il est très important qu'un journaliste qui traite d'un sujet sur l'Ebola sache ceci :

- *L'Ebola ne peut être transmis que si un être humain est en contact direct avec les organes infectés ou des fluides corporels tels que le sang.*
- *Une personne peut empêcher d'être infectée par le virus Ebola si les fluides corporels sont évités, ou bien si des gants sont utilisés.*
- *On ne peut savoir si une personne est infectée par l'Ebola que lorsqu'elle montre de graves symptômes. La plupart des gens sont infectés 2 à 21 jours avant de montrer les premiers symptômes.*
- *Il existe cinq types d'Ebola. Seuls quatre types provoquent une maladie. Le taux de mortalité atteint 50 à 90% des patients présentant un symptôme, selon le type d'Ebola.*
- *Les gens ont très peur de l'Ebola à cause de son fort taux de mortalité et parce que tout le monde peut être infecté sans savoir s'ils sont porteurs de l'infection.*

Cette information est issue de la fiche technique de l'OMS sur l'Ebola.¹¹

Aborder les stigmates

Les connotations négatives de certaines maladies peuvent être si fortes qu'elles peuvent empêcher les gens de chercher un traitement disponible ou de se rendre chez un médecin. Une maladie stigmatisée qui est transmise par l'homme va se répandre si les gens ont trop peur de savoir s'ils sont infectés ou bien d'admettre tout symptôme. Parfois, certaines personnes n'essaient même pas d'éviter l'infection au cas où on pourrait croire qu'elles ont des raisons d'être inquiètes d'une infection potentielle.

Les communautés qui ne sont pas très bien informées sur le sida sont celles où les stigmates liés au virus sont les plus forts. Les gens qui ont peut-être été infectés par le sida pensent souvent que le sida est une infection aiguë qui mène à la mort. Ils ont peur de ne pas pouvoir se protéger de l'infection (et pense que les protections sont la responsabilité des personnes qui connaissent leur séropositivité). Certaines communautés considèrent les personnes touchées par le virus comme de « mauvaises » personnes, et croient que les personnes séropositives ont fait des choix que ceux qui jugent n'auraient jamais faits. Ces personnes qui se permettent de juger sont souvent des personnes privilégiées qui n'auront jamais à faire ces choix.

Il existe trois éléments clés qui peuvent arrêter les stigmates liés au VIH. Les gens doivent savoir que l'infection n'est pas une peine de mort (bien qu'elle soit une maladie chronique qui peut mener au sida, qui lui menace la vie des gens). Les informations sur les moyens de protection doivent être disponibles à tous. Enfin, la séropositivité est une question liée aux types de choix et de ressources dont une personne dispose ou souhaite dans sa vie plus qu'une question de « bons » ou « mauvais » choix.

Faire face au manque d'informations

Les gens ont peur de ce qu'ils ne comprennent pas. Parfois, les gouvernements, les organisations et les travailleurs de centres médicaux ne donnent pas suffisamment d'informations sur des questions de santé qu'ils jugent problématiques. Le problème peut donc s'aggraver, surtout si les gens ne sont pas informés de sa gravité.

Lors de la dernière décennie, les gouvernements et autres organisations se sont inquiétés de nouvelles sortes de tuberculose (TB). Ces deux types, multi-résistants aux traitements (TB-MR) et ultra-résistants aux traitements (TB-UR), sont la conséquence d'une résistance biologique à des médicaments couramment utilisés pour traiter la tuberculose. La TB-MR et la TB-UR nécessitent des médicaments beaucoup plus coûteux sur des périodes plus longues que les autres formes de tuberculose.

Les patients qui ont été diagnostiqués avec une forme de tuberculose ultra-résistante en Afrique du Sud sont aujourd'hui confinés dans des hôpitaux pour la plus grande partie de leur traitement (soit 6 mois, voire deux ans). Les patients ne peuvent pas quitter l'hôpital, ne peuvent recevoir que très peu de visites de leur famille, et ne peuvent pas travailler. On leur dit qu'ils risquent de mourir de leur maladie. Certains patients tentent de s'enfuir de l'hôpital pour rentrer chez eux. Le gouvernement dit au public que ces patients sont « dangereux » (ils utilisent même parfois des termes liés à la criminalité comme « en fuite »!) et expliquent que leur TB-UR est très contagieuse.

Mais il n'existe aucune preuve que cette forme de tuberculose soit plus contagieuse que la forme courante de tuberculose bien qu'elle soit plus difficile à traiter. Traiter les gens touchés par la TB-UR de « danger de contamination » est une injustice médicale. De plus, le risque que ces patients atteints de cette tuberculose transmettent leur infection est très faible. La plupart des gens savent que la tuberculose touche les poumons. Ce que les gens ne savent pas, c'est que la tuberculose peut toucher n'importe quel organe ou tissu du corps humain, mais ne peut être transmis que par des gouttes de salives expulsées par la personne dont les poumons sont infectés, en toussant, crachant ou éternuant par exemple. La plupart des patients touchés par la tuberculose sont aussi infectés par le VIH. Environ la moitié des cas tuberculeux infectés par le sida n'est pas pulmonaire (ne se trouve pas dans les poumons) et ne peut être transmise par une toux ou un éternuement.

Faire un reportage sur un problème de santé « normal »

On considère parfois qu'un problème de santé est normal. Les gens qui sont touchés par ce problème sont résignés et ne s'attendent pas à ce que leur situation s'améliore. Souvent, les communautés affectées manquent de ressources pour changer leur vie, ou même pour demander de l'aide.

Le paludisme est une infection que l'on trouve dans de nombreuses régions d'Afrique ou d'Asie et qui est transmis par la piqûre d'un moustique. Les symptômes courants du paludisme sont: une forte fièvre, des maux de tête, des vomissements, et un sentiment de fatigue longtemps après la fièvre. Chaque année, 500 millions de personnes tombent très malades du paludisme. Environ 10% des femmes enceintes atteintes de paludisme meurent. Le paludisme affectent le développement des enfants et des économies locales.¹²

Pour beaucoup de communautés résidant dans des zones touchées par le paludisme, on considère la maladie comme faisant partie de la vie. La plupart des gens sont infectés dans leur enfance et ont des crises de paludisme toute leur vie. Les gouvernements n'ont généralement pas de ressources spéciales pour combattre le paludisme. Quelques organisations fournissent des moustiquaires et des traitements, mais la plupart de gens atteints de paludisme ne reçoivent aucune aide. Il est très important de rappeler constamment aux communautés et aux organisations qui ont le pouvoir d'allouer des ressources que le paludisme est un problème qui peut être évité et traité.

Références

- 1 | Organisation Mondiale de la Santé (Mai 2003) *Médecine Traditionnelle, Fiche factuelle 134*. Disponible sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs134/en/>
- 2 | La Banque Mondiale (2001) « Connaissances indigènes et VIH/Sida: Ghana et Zambie », dans *Indigenous Knowledge Notes No. 30*, mars 2001. Disponible sur <http://www.worldbank.org/afr/ik/iknt30.pdf>
- 3 | Organisation Mondiale de la Santé (Mai 2003) *Médecine Traditionnelle, Fiche factuelle 134*. Disponible sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs134/en/>
- 4 | Rejai, M. et C. Enloe (1969) « Nation-Etats et Etats-Nation », dans *International Studies Quarterly*, Vol. 13, No. 2, juin 1969, p. 140-158
- 5 | Lalloo, D. et al (2007) « Conseils de traitement du paludisme, Grande-Bretagne », dans *Journal of Infection*, 2007, 54. Disponible en PDF sur http://www.hpa.org.uk/infections/topics_az/malaria/Treat_guidelines.htm
- 6 | Organisation Mondiale de la Santé (2006) *Conseils de traitement du paludisme*. PDF disponible sur <http://www.who.int/malaria/treatmentguidelines.html>
- 7 | Greenhalgh, T. (2006) *Comment lire un article: Les règles de base de la médecine factuelle*. Blackwell Publishing, 3e Edition, p.1
- 8 | Emery, G (2008) « Les études thérapeutiques non-favorables ne sont pas publiées: rapport », Reuters, 17 janvier 2008. Disponible sur www.reuters.com/article/healthNews/idUSN1663594120080117
- 9 | Acharya, K (2007) « SANTE-INDE: Destination privilégiées pour les essais cliniques non-éthiques » IPS, 14 décembre 2007. Disponible sur <http://ipsnews.net/news.asp?idnews=40472>
- 10 | Lawlor, D., G. Smith et S. Ebrahim (2004) « Commentaire: l'hormone de remplacement – l'énigme de la maladie coronarienne: Est-ce la mort de l'épidémiologie d'observation » dans *International Journal of Epidemiology*, Vol. 33, No. 3, pp. 464-467. Disponible sur <http://ije.oxfordjournals.org/cgi/content/full/33/3/464>
- 11 | Organisation Mondiale de la Santé (Septembre 2007) *Ebola, la fièvre hémorragique, Fiche factuelle 103*. Disponible sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs103/en/>
- 12 | Organisation Mondiale de la Santé (Mai 2007) *Paludisme, Fact Sheet 94*. Disponible sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs094/en/>

Etudes de cas

>>>



L'histoire d'Emtri, par Finnigan wa Simbeye

Lorsque le journaliste tanzanien Finnigan wa Simbeye a commencé à s'intéresser aux antirétroviraux Emtri, il a dû faire face à la fois aux informations techniques du médicament et aux politiques du traitement thérapeutique.

? Comment-avez-vous pensé à ce sujet?

Ce sont en fait de jeunes fonctionnaires de Medical Stores Department (MSD) en Tanzanie qui m'en ont d'abord parlé lorsque des personnes prenant des médicaments Emtri se sont plaintes d'effets secondaires graves.

? Que s'est-il passé lorsque vous avez rédigé un article à ce propos?

Lorsque j'ai publié le premier article, le gouvernement a nié les allégations et déclaré, qu'en fait, sur 43000 personnes utilisant les antirétroviraux Emtri seuls trois cas d'effets secondaires graves avaient été recensés. Mais lorsque j'ai rencontré quelques personnes utilisant le médicament, ils ne voulaient se plaindre que de façon anonyme: ils avaient peur de représailles de la part des services de santé car ceux-ci étaient très liés au fournisseur de médicaments.

? Comment avez-vous mené votre enquête et quelles ressources avez-vous utilisées?

J'ai trouvé une liste des antirétroviraux approuvés par l'OMS, quelques documents d'achats d'Emtri provenant de MSD et je suis allé parler au ministre, au directeur de cabinet du ministère de la Santé, au fabricant, à Emcure Pharmaceuticals en Inde et à la Global Fund, ainsi qu'à l'OMS par l'intermédiaire d'emails ou d'appels téléphoniques.

? Que s'est-il passé quand l'article a été publié? Quels problèmes avez-vous rencontrés et comment y avez-vous fait face?

J'ai commencé à avoir des ennuis lorsque Emcure a menacé de nous amener devant les tribunaux pour calomnie à propos de leur cocktail d'antirétroviraux. Le directeur de cabinet du ministère de la Santé nous a aussi menacé de poursuites ainsi que le plus grand hôpital du pays, Muhimbili National Hospital.

J'ai dû chercher de nouvelles preuves pour lier des individus coupables de corruption avec le fournisseur et pour enquêter un peu plus sur ce scandale. Ce qui nous a permis de publier d'autres articles jusqu'au moment où Julius kaaya, le président de Tanzania Network of People living with HIV/Aids, a finalement dénoncé publiquement Emtri et conseillé à ses membres de ne plus l'utiliser. Emcure a également tenté de nous corrompre pour nous arrêter de publier des articles à ce sujet.

? Combien de temps avez-vous passé sur ce sujet?

La première enquête a pris environ trois mois et les articles suivants publiés en début d'année ont pris entre deux et six mois.

? Quels en ont été les résultats?

Le problème est allé jusqu'au Parlement et le ministre a ordonné l'arrêt des antirétroviraux jusqu'à ce qu'une étude soit réalisée pour savoir pourquoi les gens qui ont utilisé Emtri ont subi une détérioration des CD4, une perte de poids et un manque d'appétit. Bien sûr, une fois que Mr Kaaya s'est exprimé publiquement, tous les journaux locaux ont commencé à publier des articles sur le sujet et se sont demandés pourquoi le gouvernement avait acheté des antirétroviraux non pré-approuvés par l'OMS contrairement aux réglementations en vigueur. Le directeur de cabinet et plusieurs fonctionnaires du ministère de la Santé ont perdu leur travail ou se sont mis à la retraite ou bien travaillent pour un autre ministère.

Le sujet de Finnigan renforce plusieurs points exprimés dans ce chapitre.

- S'il n'avait pas fait d'enquête en dehors de son contexte national et développé une certaine compréhension sur le statut du médicament, il aurait pu facilement accepter les garanties offertes par le ministère selon lesquelles les plaintes des malades étaient insignifiantes.
- S'il ne s'était pas penché sur le contexte (la relation corrompue entre fonctionnaires et fournisseur) il n'aurait pas réussi à faire face aux raisons du problème.
- Et s'il n'avait pas utilisé de bonnes techniques d'interview pour donner au sujet un aspect humain et aider un militant à dénoncer publiquement les effets du médicament, l'impact sur le public et le gouvernement aurait été limité.

Les points clés de ce chapitre

Remarque: Bien que la majeure partie de ce chapitre se soit penché sur le sida et la tuberculose (car ce sont des sujets d'actualité), nous espérons vous avoir fourni des approches et des pistes que vous pourrez utiliser lorsque vous ferez un reportage sur un sujet de santé. Dans la bibliographie, vous trouverez des sites qui traitent d'autres problèmes de santé africains notamment le paludisme et le choléra.

- Les gens peuvent avoir des idées différentes sur ce que signifie les termes santé et maladie.
- Les méthodes traditionnelles pour comprendre la santé et la médecine interprètent les questions de santé en termes de société, tandis que la biomédecine interprète la même question en ne prenant en compte que le corps d'un individu.
- La plupart des corps médicaux internationaux utilisent la biomédecine pour évaluer les questions de santé.
- La biomédecine est basée sur l'idée d'une recherche objective et mesurable qui est utilisée pour créer les meilleures pratiques lors du traitement d'une maladie.
- Il existe différentes sortes de recherches biomédicales. Chaque sorte d'étude cherche des informations de façon légèrement différente.
- Les études cliniques sont très importantes pour la collecte d'informations de la biomédecine. Chaque phase est ponctuée d'étapes précises.
- Les recherches biomédicales publiées sont un bon moyen de trouver des sujets, mais les journalistes doivent toujours se demander pourquoi tel ou tel sujet a été choisi comme sujet de recherche.
- Si un article parle de recherche biomédicale, l'article doit alors être évalué en utilisant les propres critères de la biomédecine (comme une bonne conception de l'étude)
- C'est très simple de trouver les informations de base concernant une question de santé, mais c'est aussi très important.
- Stigmates, manque d'informations et résignation à propos d'un problème de santé sont des sujets importants que les journalistes peuvent aider à résoudre.

Glossaire

Termes utilisés dans la recherche biomédicale

- **Aigüe** – Lorsque les symptômes d'une maladie se manifestent rapidement et/ou ne durent pas longtemps. Aigüe ne veut pas dire sévère.
- **Chronique** – Lorsque les symptômes d'une maladie durent longtemps (généralement plus de trois mois) ou lorsqu'un même problème de santé se manifeste plus d'une fois.
- **Diagnostic** – Le procédé d'identification d'un problème de santé. Il peut être réalisé en examinant les symptômes et/ou en utilisant un test. La plupart des états de santé ont un « critère de diagnostic » biomédical – (un mélange de symptômes et parfois des résultats du test) qui guide le diagnostic.
- **Endémique** – Lorsqu'une infection est présente de façon normale à un niveau stable au sein de la population humaine. (Cela peut atteindre un très haut niveau). Le paludisme est endémique dans de nombreuses régions d'Asie et d'Afrique.
- **Epidémie (et pandémie)** – lorsqu'un nombre important de personnes sont atteintes d'une infection de façon inattendue au sein d'une large population. Si cela se passe dans un endroit spécifique, on appelle cela une recrudescence infectieuse. Si les cas apparaissent dans une zone couvrant plusieurs frontières alors on parle de pandémie.
- **Incidence et Prévalence** – L'incidence est le nombre de nouveaux cas d'une maladie au cours d'une période spécifique. Ce qui est différent de la prévalence qui est le total des cas d'une maladie qui ont surgi à un moment donné. L'incidence peut illustrer le risque de contracter une maladie. La prévalence illustre le caractère commun d'une maladie dans une population donnée.
- **Intervalle de confiance ou Niveau de Confiance (IC)** – Terme utilisé en statistiques. Utilisé pour indiquer la fiabilité d'une estimation en termes statistiques. Si le chercheur se met à parler de IC, demandez-lui d'expliquer la signification de ce pourcentage spécifique sur la fiabilité de l'étude.
- **La demi-vie d'un médicament** – le temps que cela prend pour un médicament pour que son efficacité décroisse de moitié après avoir été pris par une personne. Cela permet de mesurer le temps qu'un médicament prend pour être absorbé par le corps d'un individu.
- **Marge et erreur** – Terme utilisé en statistiques. Il indique le nombre d'erreurs aléatoires de l'échantillon qui peut se produire dans une enquête ou une étude. Cependant, les marges d'erreur ne reflètent pas les erreurs systématiques d'une étude (par exemple, l'absence de réponse).
- **Test in vitro** – Lorsqu'une expérience est réalisée dans un environnement contrôlé et non dans un organisme vivant, généralement dans un laboratoire.
- **Test in vivo** – Lorsqu'une expérience est réalisée dans un organisme vivant, c'est-à-dire sur des animaux ou lors d'essais cliniques sur des êtres humains.
- **Sensibilité** – Terme utilisé en statistiques médicales. Il mesure à quel point un diagnostic identifie correctement les personnes qui ont une maladie particulière. (Parfois appelé une mesure des « vrais positifs »). Idéalement, un diagnostic doit avoir près de 100% de sensibilité sans aucun faux positifs.
- **Spécificité** – Terme utilisé en statistiques médicales. Il mesure à quel point un diagnostic identifie correctement les personnes qui n'ont PAS une maladie particulière. (Parfois appelé une mesure de « vrais négatifs ») Une forte spécificité est importante pour garantir un taux réduit de « faux négatifs ».

Lectures complémentaires

Il existe de nombreux sites internet, livres et revues universitaires qui fournissent des informations sur la santé. Vous pouvez commencer par jeter un oeil sur cette liste:

1 **Ecrire sur la santé (pour les journalistes)**

Bad Science

Edito hebdomadaire rédigé depuis 2003 par Ben Goldacre et publié dans The Guardian. Traite d'une multitude de sujets scientifiques liés à la santé en matière de raison scientifique et couverture journalistique. <http://www.guardian.co.uk/science/series/badscience> (<http://www.badscience.net/> liste également les articles et recommande des livres sur les sciences de la santé.)

Les sept mots à ne pas utiliser dans l'actualité médicale

Article de Gary Schwitzer (2000 – The seven words you shouldn't use in medical news) traitant des raisons pour lesquelles les mots «guérir», «miracle», «percées», «prometteur», «dramatique», «espoir» et «victimes» ne devraient pas être utilisés dans des articles traitant de sujets de santé.

> <http://www.tc.umn.edu/~schwiz/The7words.htm>

Au-delà des guérisons, des percées, de l'actualité: des idées pour couvrir les sujets de médecine et de santé

Article de Gary Schwitzer (2005 – Beyond cures, breakthroughs, and news releases: Ideas for covering health & medicine) demandant aux journalistes de regarder au-delà de la médiatisation des nouveaux traitements thérapeutiques ou des percées médicales.

> http://www.poynter.org/dg.lts/id.78806/content.content_view.htm

2 **Informations générales sur la santé**

Organisation Mondiale de la santé

Fournit des conseils et des critères sur la biomédecine mis à jour et évalués par des pairs et ce pour toutes les maladies majeures. > <http://www.who.int/> (Fiche technique sur les maladies les plus courantes sur <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/en/>)

Institut National de la Santé – site pour les utilisateurs des services de santé

L'Institut National de la Santé (National Institutes of Health – NIH) est une organisation du gouvernement américain qui fournit recherches et informations sur des questions biomédicales et de santé. Les informations sont écrites de façon claire et concise pour les utilisateurs de services de santé.

> <http://health.nih.gov/>

Medline Plus

Un autre site NIH. Le site vous permet de chercher des informations sur la santé provenant d'organisations, du gouvernement américain et de revues universitaires. Les informations sont fournies à la fois pour les patients et pour les prestataires de soins de santé. Ce site a tendance à donner des informations sur le contexte américain.

> <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/>

SA Health Info

Un nouveau service fourni par le Conseil de la Recherche Médicale Sud-Africaine. Des informations biomédicales factuelles et évaluées par des pairs sont disponibles pour la région d'Afrique australe.

> <http://www.sahealthinfo.org/>

Cochrane Collaboration

Une organisation indépendante qui promeut un système de santé factuel. Elle fournit une base de données d'articles évalués par les pairs et de revues systématiques sur certains sujets de santé. > <http://www.cochrane.org/>

PubMed

Un moteur de recherche du gouvernement américain qui couvre la plupart des sujets de santé. Il permet de chercher des revues et des articles d'actualité. Attention, il ne se concentre souvent que sur les publications américaines. > <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/>

Trip Database

Un moteur de recherche pour la recherche factuelle. Fournit des «brochures d'informations sur les patients» pour de nombreux traitements thérapeutiques. Des moteurs de recherche sont également disponibles pour des sujets de santé spécifiques.

> <http://www.tripdatabase.com/>

ClinicalTrials.gov

Ce site américain est un registre des essais cliniques privés ou réalisés par le gouvernement américain à travers le monde. Les coordonnées sont disponibles pour la plupart de essais. > <http://www.clinicaltrials.gov/>

Medline Plus Encyclopédie médicale

Il s'agit d'une section du site du gouvernement américain Medline. Il dispose d'informations sur les états de santé, traitements, diagnostics et prévention, ainsi que des photographies et des illustrations médicales.

> <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/encyclopedia.html>

Encyclopédie NHS Direct Health

Fournit aux patients par le Service de Santé Nationale de la Grande-Bretagne. Des informations sur les états de santé, traitements, diagnostics et prévention peuvent être parcourues par sujet ou en utilisant le guide interactif. > <http://www.nhsdirect.nhs.uk/encyclopaedia/>

Bibliothèque médicale en ligne Merck Manuals

Version gratuite en ligne de l'un des manuels bio-médicaux les plus complets. Les informations sur les prestataires de soins de santé sont écrites en anglais de façon simple.

> <http://www.merck.com/mmhe/index.html>

3 Informations sur le VIH/Sida, tuberculose et paludisme**AIDS Infonet**

Fournit des informations régulièrement mises à jour sur les traitements contre le VIH et les maladies liées au VIH. > <http://www.aidsinfonet.org/>

AVERT

Un site complet offrant des informations référencées sur des sujets liés au Sida, classées par problématique et par pays. > <http://www.avert.org/>

AIDSInfo

Un service du gouvernement américain offert à travers le site du NIH et qui liste les dernières nouvelles sur les traitements, prévention et recherches liés au sida. Il dispose d'une section qui liste des essais cliniques approuvés sur le sida: vous pouvez effectuer votre recherche par pays. > <http://www.aidsinfo.nih.gov/>

nelsonmandela.org

La Fondation Nelson Mandela offre des informations sur le virus du sida, et les initiatives créées pour s'attaquer à la pandémie qui touche l'Afrique du Sud.

Journaids.org

Fournit des sujets, des pistes de reportage, et des fiches conseils.

SAHARA: Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance

Une organisation basée en Afrique du Sud qui fournit des informations et des liens sur les aspects non médicaux du Sida. > <http://www.sahara.org.za/>

OMS Base de données globale sur la tuberculose

Information officielle de niveau national sur la tuberculose à consulter par catégorie, sujet, zone géographique et période. > <http://www.who.int/globalatlas/dataQuery/default.asp>

Malaria Journal

Une revue universitaire évaluée par des pairs sur le paludisme et librement accessible.

> <http://www.malariajournal.com/home/>

Voices for a Malaria-Free Future

Ce site «Des voix pour un futur sans paludisme» est destiné aux décideurs et fournit des informations sur des programmes de traitements efficaces du paludisme avec des résultats factuels.

> <http://www.malariafreefuture.org/>

Malaria Foundation International

Une organisation à but non-lucratif avec une vue d'ensemble du cycle de vie du paludisme, ainsi que des informations sur des initiatives à travers le monde pour combattre le paludisme.

> <http://www.malaria.org/>

4 Informations sur les maladies endémiques dans les zones dépourvues de ressources suffisantes**Cholera (CDC)**

Informations générales et accessibles sur le choléra (avec un accent sur les Etats-Unis) et des liens vers des informations plus techniques.

> http://www.cdc.gov/nczved/dfbmd/disease_listing/cholera_gi.html

Tropical Diseases (OMS)

Propose une liste des principales maladies tropicales, telles que la trypanosomiasis et la Leishmaniasis africaine. Chaque maladie offre un lien vers l'OMS.

Informations générales et spécifiques sur une maladie > <http://www.who.int/tdr/diseases/default.htm>

PLoS Maladies tropicales négligées

Revue médicale libre d'accès et évaluées par des pairs. Elles fournissent des informations sur les maladies souvent endémiques dans les zones défavorisées. La plupart des articles sont très techniques.

> <http://www.plosntds.org/>

5 Information sur la médecine traditionnelle**SA Health Info: médecine traditionnelle**

Informations et liens sur la médecine traditionnelle d'Afrique Australe sont disponibles sur le site SA Health Info.

> <http://www.sahealthinfo.org/traditionalmeds/traditionalmeds.htm>

Traditional Medicine Research Institute (Soudan)

Le gouvernement soudanais fournit des informations sur ce site (Institut de Recherche sur la Médecine Traditionnelle) pour garantir «l'étude des systèmes de santé traditionnels soudanais.»

> <http://www.sudan-health.net/>

Programme sur les Connaissances Indigènes

Un projet de la Banque Mondiale, le site est orienté vers le développement, et examine les pratiques communautaires. Une publication mensuelle – IK Notes – fournit des informations sur une variété de sujets de santé et de développement

> <http://go.worldbank.org/CFZJDCEDM0>