**Supplementary Material**

**Supplementary Table 1:** OHCs mainly used by respondents

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Name of OHCs** | **%** | **Number** |
| Doctissimo | 28,00% | 143 |
| Carenity | 19,00% | 97 |
| PatientsWorld | 11,00% | 56 |
| BePatient | 10,00% | 51 |
| RareConnect | 9,00% | 46 |
| Renaloo | 8,00% | 41 |
| PatientLikeMe | 5,00% | 26 |
| FNAIR | 4,00% | 20 |
| AFAP | 3,00% | 15 |
| Others OHCs | 3,00% | 15 |
| **Total** | **100,00%** | **512** |

**Supplementary Table 2:** Frequency of use of OHCs by respondents

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Frequency** | **%** | **N** |
| More than once a day | 5% | 27 |
| Once a day | 8% | 43 |
| Several times a week | 11% | 58 |
| Once a week | 15% | 75 |
| Once every two weeks | 16% | 84 |
| Once a month | 20% | 104 |
| Less than once a month | 24% | 121 |
| **Total** | **100%** | **512** |

**Supplementary Table 3:** Survey Questionnaire

**Formulaire de consentement**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\***  **Préalablement, nous vous remercions de bien vouloir nous indiquer si vous avez plus ou moins de 18 ans.**   |  |  | | --- | --- | | Oui, j'ai plus de 18 ans | Non, je n’ai pas plus de 18 ans | | □ | □ |   **\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\***  **Merci de nous indiquer si vous êtes d’accord pour participer:**   |  |  | | --- | --- | | Oui, j’accepte de participer à cette enquête | Non, je n’accepte pas de participer à cette enquête | | □ | □ |   **Connaissez-vous les communautés de patients en ligne, ces groupements de personnes (malades ou non) qui s'intéressent aux questions médicales ou qui permettent d'obtenir de l'information sur les questions de santé, ceci sur des sites Internet spécialisés :**   |  |  | | --- | --- | | Oui | Non | | □ | □ | | |
|  |  |

**\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\***

**En guise de définition d'une communauté de patients, nous pouvons la définir comme suit:**

*Les communautés en ligne de patients constituent des regroupements d'individus, malades ou non, désireux de rechercher de l'information sur une pathologie donnée et d'échanger avec d'autres personnes à ce sujet. Ces regroupements se font sur Internet via des plateformes, principalement dédiées et / ou spécifiques aux questions de santé.*

**\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\***

**Au cours des 12 derniers mois, sur quels sites médicaux communautaires vous êtes-vous connecté (plusieurs réponses possibles) :**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Doctissimo | □ | Renaloo | □ |
| Carenity | □ | PatientLikeMe | □ |
| PatientsWorld | □ | FNAIR | □ |
| BePatient | □ | AFAP | □ |
| RareConnect | □ | Autre, précisez | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| Je ne fréquente pas de communautés virtuelle de patients □ | | | |

**A quelle fréquence consultez-vous ces communautés en ligne ?**

|  |  |
| --- | --- |
| Plus d'une fois par jour | □ |
| Une fois par jour | □ |
| Plusieurs fois par semaine | □ |
| Une fois par semaine | □ |
| Une fois toutes les deux semaines | □ |
| Une fois par mois | □ |
| Moins d'une fois par mois | □ |
| Jamais | □ |

**Vous consultez / fréquentez ces communautés de patients**

|  |  |
| --- | --- |
| En qualité de malade occasionnel | □ |
| En qualité de malade chronique | □ |
| En qualité de proche d'un malade | □ |
| En qualité de personnel soignant / médical | □ |
| A titre informatif | □ |
| Autre, précisez : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |  |

**Concernant les propositions suivantes, vous direz que vous avez:**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) |  |
| un faible niveau de connaissance d'Internet | □ | □ | □ | □ | □ | □ | □ | un bon niveau de connaissance d'Internet |
| un mauvais niveau d'expertise d'Internet | □ | □ | □ | □ | □ | □ | □ | un bon niveau d'expertise d'Internet |

**Considérant les informations présentées sur ces communautés en ligne de patients (présentes sur Internet), vous diriez :**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Pas du tout d’accord** | | | | **Tout à fait d’accord** | | | |
| (1) | (2) | (3) | (4) | | (5) | (6) | (7) |
| Les communautés en ligne de patients donnent des informations dont j'ai besoin | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Les informations fournies par les communautés en ligne de patients sont inexactes | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Les communautés en ligne de patients ne font pas mauvais usage des informations personnelles | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Les communautés en ligne de patients agissent au nom de ses membres | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |

**Veuillez indiquer votre niveau d'accord ou de désaccord concernant les propositions suivantes :**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Pas du tout d’accord** | | | | **Tout à fait d’accord** | | | |
| (1) | (2) | (3) | (4) | | (5) | (6) | (7) |
| Les membres des communautés en ligne de patients n’ont pas une bonne expertise des sujets traités | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| L'expertise des membres des communautés en ligne de patients me permet / permettrait de faire face à mes problèmes | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Les commentaires laissés par les membres des communautés en ligne de patients sont faciles à comprendre | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Les membres des communautés en ligne de patients ne donnent pas des réponses honnêtes et sincères aux questions posées | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Les membres des communautés en ligne de patients veulent partager leurs expériences vis-à-vis de la maladie | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |

**Veuillez indiquer votre niveau d'accord ou de désaccord au regard de votre niveau de satisfaction à l’égard de votre praticien :**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Pas du tout d’accord** | | | | **Tout à fait d’accord** | | | |
| (1) | (2) | (3) | (4) | | (5) | (6) | (7) |
| La relation avec mon médecin est agréable | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Dans l’ensemble, la relation que j’ai avec mon médecin dépasse mes attentes. | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Je considère que mon médecin me donne des explications complètes avec un langage simple | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| J’ai des doutes quant à la capacité de mon médecin | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |

**Concernant les propositions suivantes, veuillez indiquer votre degré d'accord ou de désaccord :**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Pas du tout d’accord** | | | | **Tout à fait d’accord** | | | |
| (1) | (2) | (3) | (4) | | (5) | (6) | (7) |
| Mon médecin tient ses promesses | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Mon médecin n'est pas toujours honnête | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| L'information fournit par mon médecin est crédible | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Mon médecin est réellement préoccupé par l'amélioration de mon état de santé | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Lors de prise de décisions importantes, mon médecin considère à la fois mon bien-être et le sien | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Mon médecin sait évaluer ce qui est le meilleur pour ma prise en charge | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Mon médecin est digne de confiance | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |
| Il faut être critique, par rapport à ce que me dit mon médecin | □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |

**Votre attitude envers votre médecin est :**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) |  |
| Peu expert dans son domaine | □ | □ | □ | □ | □ | □ | □ | Expert dans son domaine |
| Mauvais | □ | □ | □ | □ | □ | □ | □ | Bon |
| Défavorable | □ | □ | □ | □ | □ | □ | □ | Favorable |
| Déplaisante | □ | □ | □ | □ | □ | □ | □ | Plaisant |
| Negative | □ | □ | □ | □ | □ | □ | □ | Positive |

**Diriez-vous que le fait de consulter des informations en ligne contribue à améliorer votre relation avec votre médecin**

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Pas du tout d’accord** | | | | **Tout à fait d’accord** | | | |
| (1) | (2) | (3) | (4) | | (5) | (6) | (7) |
| □ | □ | □ | □ | | □ | □ | □ |

\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*

**Vous êtes :**

|  |  |
| --- | --- |
| Homme □ | Femme □ |

**Vous appartenez à la classe d’âge :**

|  |  |
| --- | --- |
| 18 – 24 ans | □ |
| 25 – 34 ans | □ |
| 35 – 49 ans | □ |
| 50 – 64 ans | □ |
| 65 ans et plus | □ |

**Votre niveau d'étude le plus élevé que vous ayez obtenu :**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Inférieur au lycée | □ | Bac+3 | □ |
| Lycée | □ | Bac+4 | □ |
| Bac+1 | □ | Bac +5 | □ |
| Bac+2 | □ | Supérieur à Bac+5 | □ |

**Votre catégorie socio-professionnelle**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Agriculteur, exploitants | □ | Employés | □ |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise | □ | Ouvriers | □ |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures | □ | Retraités | □ |
| Professions intermédiaires | □ | Sans activité professionnelle | □ |
| Autre, précisez : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | | | |

**Souffrez-vous d'une maladie chronique ?**

Pour information*,*

*"Une maladie est dite chronique lorsqu’elle dure depuis plusieurs mois. On utilise aujourd’hui ce terme pour définir toute maladie ne pouvant pas être soignée rapidement, ou n’ayant pas de remède. Dans ce dernier cas, les symptômes de la maladie reviendront inévitablement un jour."*

*Nous pouvons citer quelques exemples de maladies chroniques: le diabète, la maladie de Crohn, les AVC invalidant, la maladie d'Alzheimer, la mucoviscidose, la sclérose en plaque, la spondylarthrite, les allergies, les maladies rares ou orphelines etc...*

|  |  |
| --- | --- |
| Oui | Non |
| □ | □ |

**Si vous souffrez d'une maladie chronique, veuillez indiquer le type de maladie :**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Accident vasculaire cérébral invalidant | □ | Maladie d'Alzheimer et autres démences | □ |
| Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques | □ | Maladie de Parkinson | □ |
| Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques | □ | Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé | □ |
| Bilharziose compliquée | □ | Maladies Rares ou orphelines | □ |
| Insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves | □ | Mucoviscidose | □ |
| Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses | □ | Vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique | □ |
| Déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH) | □ | Polyarthrite rhumatoïde évolutive | □ |
| Diabète de type 1 et diabète de type 2 | □ | Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives | □ |
| Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave | □ | Sclérose en plaques | □ |
| Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères | □ | Systémique lupus érythémateux | □ |
| Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves | □ | Scoliose idiopathique structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne | □ |
| Maladie coronaire | □ | Spondylarthrite | □ |
| Insuffisance respiratoire chronique grave | □ | Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique | □ |
| Autre, précisez : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | | | |

**Depuis combien de temps souffrez-vous de cette maladie :**

|  |  |
| --- | --- |
| Moins d'un an | □ |
| Entre 1 an et moins de 3 ans | □ |
| Entre 3 ans et moins de 5 ans | □ |
| Entre 5 ans et moins de 7 ans | □ |
| Entre 7 ans et moins de 10 ans | □ |
| Plus de 10 ans | □ |
| Je suis né(e) avec cette maladie | □ |

FIN du questionnaire

Merci de votre participation