DOSSIER DE PRESSE

Etude GrippeNet.fr

Surveillance de la grippe auprès de la population générale en France

Contact presse :

Thierry Blanchon : contact@grippenet.fr
Téléphone (secrétariat) : 01 44 73 84 35

Service communication de l'Inserm
Séverine Ciancia / Stéphanie Mounissamy : presse@inserm.fr
Téléphone : 01 44 23 60 73

Service communication de l'UPMC
Claire de Thoisy-Méchin : claire.de_thoisy-mechin@upmc.fr
Téléphone : 01 44 27 23 34

Service communication de l'InVS
presse@invs.sante.fr
Téléphone : 01 41 79 57 45

Sommaire

COMMUNIQUE DE PRESSE 3

DOSSIER DE PRESSE 4

I. Qu'est ce que l'étude GrippeNet.fr ? 4

II. Quels sont les partenaires du projet 4

III. Les objectifs de l'étude GrippeNet.fr 5

IV. Qui peut participer à l'étude ? 5

V. Pourquoi participer à GrippeNet.fr ? 6

VI. Confidentialité et sécurité des données 6

1. Confidentialité 6
2. Sécurité des données 6
3. Considérations éthiques et légales 6

VII. Foire aux questions 7

1. Qui peut participer à l'étude ? 7
2. Comment se passe l'inscription ? 7
3. Comment se passe la participation à l'étude ? 8

ANNEXE 1 : Composition du comité scientifique 10

ANNEXE 2 : Publications réalisées dans le cadre d'Influenzanet 12

COMMUNIQUE DE PRESSE

Mercredi 25 janvier 2012

GrippeNet.fr : un nouveau système de surveillance de la grippe sur Internet (www.grippenet.fr)

Le 25 janvier 2012, un nouveau système de surveillance de la grippe, GrippeNet.fr, a été lancé par l'équipe du réseau Sentinelles (unité mixte de recherche 707, Inserm – Université Pierre et Marie Curie) et l'Institut de Veille Sanitaire. Ce système de surveillance a pour objectif de recueillir directement auprès de la population française des données épidémiologiques sur la grippe, grâce à Internet. Il s'agit d'une expérimentation pour laquelle la participation de la population sera déterminante. Jusqu'à cette année, la surveillance de la grippe en France était réalisée à l'aide d'informations collectées par des médecins libéraux volontaires et un réseau de laboratoires et hôpitaux. Les données recueillies par GrippeNet.fr n'auront pas vocation à remplacer les informations validées par des professionnels de santé. En revanche, elles pourront apporter des informations complémentaires, notamment sur les personnes qui ne consultent pas leur médecin généraliste.

Le principe est le suivant : le site Internet dédié **www.grippenet.fr** permet à toute personne majeure qui le souhaite, malade ou non malade, et résidant en France métropolitaine, de participer à la surveillance de la grippe, de façon anonyme et volontaire. Pour cela, quelques minutes suffisent. Lors de l'inscription sur le site, seule une adresse email est demandée. Après avoir rempli un questionnaire précisant son profil, le participant est invité chaque semaine à remplir un bref questionnaire récapitulant les symptômes qu'il a eus ou non depuis sa dernière connexion (fièvre, toux…). Ces données anonymes sont immédiatement analysées et contribuent en temps réel à la surveillance de la grippe en France. La participation à ce programme ne se substitue évidemment pas à une visite chez son médecin généraliste.

GrippeNet.fr est un projet financé par les pouvoirs publics. Ce projet s'intègre dans une vaste démarche européenne de surveillance des épidémies, et à ce titre, s'insère dans le projet européen Epiwork, financé par la commission européenne, visant à mettre en place des infrastructures de surveillance et de modélisation des épidémies en Europe. Le projet a obtenu un vif intérêt aux Pays-Bas où plus de 25 000 personnes se sont inscrites dès la première saison, et où plus de 50 000 personnes ont participé au suivi durant au moins une saison, soit 0,30 % de la population du pays. Les informations sont disponibles sur le site Internet général du projet européen (Epiwork), ou sur celui consacré plus spécifiquement à la surveillance de la grippe (Influenzanet). L'Allemagne, l'Autriche, la Suède et la Suisse rejoignent comme la France le projet Influenzanet cette année. En décembre 2011, dans les six pays, dont l'Angleterre et l'Italie, déjà dotés d'un système comparable à GrippeNet.fr, plus de 35 000 européens participaient à la surveillance.

grippenet.fr

Vous avez 18 ans et plus et vous résidez en France

Participez au premier système de surveillance de la grippe en France par Internet

Rendez-vous sur www.grippenet.fr ou contactez-nous à contact@grippenet.fr

Cette étude est coordonnée par l'Inserm, l'Université Pierre et Marie Curie et l'Institut de Veille Sanitaire

DOSSIER DE PRESSE

I. Qu'est ce que l'étude GrippeNet.fr ?

Depuis le 25 janvier 2012, une nouvelle étude dénommée **GrippeNet.fr** est mise en place par le réseau Sentinelles et l'Institut de Veille Sanitaire. Ce projet a pour objectif de recueillir directement auprès de la population française majeure des données épidémiologiques sur les syndromes grippaux, par **Internet** et de façon **anonyme**.

II. Quels sont les partenaires du projet

GrippeNet.fr est un projet institutionnel, ne recevant aucun financement privé.

Le projet GrippeNet.fr est mis en place par l'équipe du réseau Sentinelles et l'Institut de Veille Sanitaire. Le réseau Sentinelles permet depuis 1984 la surveillance de 10 indicateurs de santé en France, dont la grippe, grâce à la participation de plus de 1300 médecins généralistes. Le réseau Sentinelles est intégré à l'Unité Mixte de Recherche en Santé UMR S 707 de l'Inserm et l'Université Pierre et Marie Curie. L'Institut de Veille Sanitaire est un établissement public dont la mission générale est de surveiller, en permanence, l'état de santé de la population et son évolution.

GrippeNet.fr s'insère dans le projet *Epiwork* financé par la commission européenne, ayant pour objectif la mise en place d'infrastructures de surveillance et de modélisation des épidémies en Europe. *Epiwork* a notamment entraîné la naissance d'une plateforme européenne de surveillance des syndromes grippaux en population générale, *Influenzanet*, avec la mise en place de réseaux nationaux dans plusieurs pays : Pays-Bas depuis 2003 (Degrotegriepmeting), Portugal depuis 2005 (Gripenet), Belgique depuis 2006 (Degrotegriepmeting), Italie depuis 2008 (Influweb), Royaume-Uni depuis 2009 (Flusurvey). L'Allemagne, l'Autriche, la Suède, la Suisse et donc la France se joignent cette année au projet. En décembre 2011, plus de **35 000 sujets européens** participaient déjà à cette surveillance.

III. Les objectifs de l'étude GrippeNet.fr

En France, la surveillance de la grippe est actuellement réalisée par plusieurs réseaux (hôpitaux, médecins libéraux et laboratoire). Depuis près de 30 ans, deux réseaux de surveillance épidémiologique de la grippe se basent ainsi sur l'activité des médecins libéraux : le réseau Sentinelles (composés de médecins généralistes) et le réseau des Grog (composés de médecins généralistes et de pédiatres) et sur la surveillance virologique réalisée par le Centre national de référence des virus Influenzae à partir des prélèvements effectués par le Grog. Pour prendre en compte les grippes compliquées, se sont greffés sur ce dispositif depuis 2004 les services d'urgences d'un réseau d'hôpitaux et depuis 2009 des services de réanimation.

Toute une partie de la population infectée échappe toutefois à cette surveillance et GrippeNet.fr permettra de décrire les personnes atteintes par un syndrome grippal, qui ne consultent pas de services de santé, et qui ne sont pour le moment pas vus par les réseaux existants. Ces nouvelles données complémentaires rendront possible une évaluation plus précise de l'impact de la maladie dans la population. Les premiers résultats publiés aux Pays-Bas montrent ainsi qu'en 2007-2008, seuls 22,6% des participants du réseau *deGroteGriepMeting* atteints d'un syndrome grippal ont consulté leur médecin généraliste (Friesema 2009).

Le fait de disposer d'un réseau de surveillance européen travaillant avec un protocole commun améliorera la comparaison de l'épidémie de grippe entre les pays.

Enfin les données recueillies seront utilisées à des fins de recherche, pour mieux comprendre la diffusion des épidémies de grippe, étudier les facteurs de risque liés à la maladie, ou encore connaître le comportement de la population vis-à-vis de la maladie.

IV. Qui peut participer à l'étude ?

L'étude s'adresse pour le moment à tous les résidents **majeurs** de **France métropolitaine**. Chacun peut participer, quelle que soit sa nationalité, son âge, son lieu d'habitation ou son état de santé. Pour la première fois, toutes les personnes qui résident en France ont la possibilité de participer directement à la recherche scientifique et à la surveillance de la grippe, de façon simple et anonyme. Nul besoin d'être malade pour participer. Plus le nombre de participants sera important, plus les résultats de l'étude seront scientifiquement pertinents.

Il est prévu d'étendre dans un deuxième temps l'étude aux personnes mineures, ainsi qu'aux résidents d'Outre Mer.

grippenet.fr

Vous avez 18 ans et plus et vous résidez en France

Participez au premier système de surveillance de la grippe en France par Internet

Rendez-vous sur www.grippenet.fr ou contactez-nous à contact@grippenet.fr

Cette étude est coordonnée par l'Inserm, l'Université Pierre et Marie Curie et l'Institut de Veille Sanitaire

V. Pourquoi participer à GrippeNet.fr ?

Participer à GrippeNet.fr permet d'aider à **faire progresser la recherche et la surveillance française de la grippe**. Pour la première fois, chaque citoyen peut ainsi devenir acteur de la recherche et la surveillance de la grippe en France et en Europe.

GrippeNet.fr permet également aux participants d'en apprendre d'avantage sur la grippe, tout au long de l'année, et d'être les premiers informés des résultats de l'étude.

VI. Confidentialité et sécurité des données

1. Confidentialité

L'étude est anonyme. La participation est volontaire et libre.

Pour s'inscrire, seule une adresse email est requise. A aucun moment il n'est demandé un nom ou une adresse postale.

Toutes les analyses sont effectuées sur un ensemble de données dans lesquelles les adresses e-mail ont été supprimées. Seuls les membres de l'équipe de l'étude ont accès à ces données. Les données sont utilisées uniquement dans le but de surveiller les tendances de la grippe en France, et d'effectuer des recherches sur la propagation de cette infection.

2. Sécurité des données

La connexion des participants au site Internet est sécurisée par un mot de passe personnel. Les envois de données sont sécurisés par un protocole de sécurité https.

Les données sont stockées à Paris sur un serveur du réseau Sentinelles dont l'accès est sécurisé.

3. Considérations éthiques et légales

A tout moment les participants peuvent décider de quitter cette étude en le signalant sur le site Internet.

Conformément aux dispositions de la CNIL (loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), les participants disposent d'un droit d'accès et de rectification aux données transmises.

Cette étude a été validée par le Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) et par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

L'équipe du réseau Sentinelles suit la norme ISO 9001:2008 et applique des procédures pour contrôler la validité des procédés et la qualité des données.

Cette étude collecte des données cliniques de personnes, sans modifier leur accès au soin ou leur diagnostic, comme ceci est mentionné dans les articles L.1121-41 et R.1121-3 du code de santé publique français.

VII. Foire aux questions

1. Qui peut participer à l'étude ?

A qui s'adresse cette étude ?

Toutes les personnes majeures habitant en France métropolitaine et bénéficiant d'un accès Internet peuvent participer à cette étude, de façon anonyme, volontaire et bénévole, pour la durée qu'elles souhaitent.

Je n'ai jamais eu la grippe, pourquoi participer ?

Pour avoir une image qui se rapproche le plus de la réalité, il est important que chacun participe sans tenir compte de ses antécédents ou facteurs de risque. Quelqu'un qui n'est jamais malade sera autant intéressant pour suivre la grippe que quelqu'un qui est souvent malade. Cela peut également nous aider à comprendre pourquoi certaines personnes sont plus fréquemment atteintes.

Je suis mineur, puis-je participer à l'étude ?

Pour le moment non, l'étude est réservée aux personnes majeures. Elle devrait prochainement être accessible aux personnes mineures après accord parental, vous en serez informé sur le site Internet.

Je ne suis pas français, ai-je la possibilité de participer à étude ?

Bien sûr. GrippeNet.fr s'intéresse à la situation de la grippe en France, toutes les personnes qui résident en France peuvent donc participer à l'étude. De plus, la nationalité ne fait pas partie des informations recueillies dans les questionnaires.

Je suis français expatrié, suis-je concerné par cette étude ?

Non. Seules les personnes qui habitent en France peuvent participer à cette étude. Mais si vous habitez en Australie, Belgique, Italie, Mexique, Pays-Bas, Portugal, Royaume-Uni, ou Suède, des systèmes équivalents existent.

2. Comment se passe l'inscription ?

Comment s'inscrire ?

Pour s'inscrire, il faut se rendre sur le site www.grippenet.fr, et cliquer sur le bouton « s'inscrire » situé en haut à droite. Il vous sera tout d'abord demandé de choisir un nom d'utilisateur quelconque (qui peut être différent de votre nom ou prénom), de choisir un mot de passe, et de donner une adresse email valide. Un lien d'activation sera envoyé sur votre adresse email. Pour activer votre compte, il suffira de cliquer sur ce lien d'activation. Vous pourrez ensuite accéder à votre espace personnel sur le site, en saisissant votre nom d'utilisateur et votre mot de passe.

Dois-je donner mon nom pour participer ?

Non, l'étude est totalement anonyme. Pour vous inscrire, vous devez donner une adresse email valide, choisir un identifiant quelconque et un mot de passe. Votre adresse Internet ne sera pas associée à vos données lors de l'analyse, et il n'y aura aucun moyen de vous identifier à un moment ou à un autre de l'étude.

Mon adresse email sera-t-elle communiquée à des organismes si je m'inscris ?

Non. Votre adresse e-mail sera uniquement utilisée pour vous envoyer (si vous le souhaitez) une lettre d'information hebdomadaire, vous donnant des informations sur la grippe et le lien pour remplir votre questionnaire hebdomadaire. Elle ne sera communiquée à aucun organisme tiers.

Combien de temps la participation à l'étude va-t-elle me prendre ?

L'inscription et le remplissage du premier questionnaire prennent environ 5 minutes. Chaque semaine, le remplissage du questionnaire hebdomadaire prendra ensuite entre 30 secondes (si vous n'avez eu aucun symptôme) et 5 minutes (si vous avez été malade depuis votre dernière connexion).

Combien de temps dure l'étude ?

L'étude n'a pour le moment pas de date de fin, mais vous pouvez arrêter de participer quand vous le souhaitez, en vous désinscrivant sur le site Internet. Cela ne vous empêchera pas de vous réinscrire plus tard, si vous changez d'avis.

Est-ce que la participation à l'étude va me faire gagner de l'argent ?

Non, la participation à l'étude est libre et bénévole.

3. Comment se passe la participation à l'étude ?

Que se passe-t-il une fois que je suis inscrit ?

Une fois que vous aurez activé votre compte, il vous sera demandé de remplir un questionnaire préliminaire. Ce questionnaire vous sera proposé une seule fois, mais vous pourrez à n'importe quel moment de l'étude y revenir et le modifier si votre situation a changé. Il vous sera ensuite demandé de remplir régulièrement un questionnaire hebdomadaire. Vous remplissez les questionnaires hebdomadaires au rythme qui vous convient le mieux, tout en sachant que l'idéal pour l'étude est d'en remplir un chaque semaine.

Quelles sont les questions qui sont posées dans le questionnaire préliminaire ?

Le questionnaire préliminaire a pour but de connaître un peu mieux chaque utilisateur. Il interroge sur l'âge, l'activité principale, le lieu d'habitation, le lieu de travail/étude, la composition du foyer, le mode de déplacement principal, les animaux domestiques présents au domicile, le statut vaccinal vis-à-vis de la grippe, les allergies… Pour la plupart des questions, vous avez la possibilité de ne pas

répondre, en choisissant la réponse « Je ne sais pas ». Le remplissage du questionnaire préliminaire prend environ 5 minutes.

Quelles sont les questions qui sont posées dans le questionnaire hebdomadaire ?

Le questionnaire hebdomadaire interroge sur les symptômes que vous avez pu avoir depuis votre dernière connexion (nez qui coule, toux, fièvre…). Si vous n'avez pas eu de symptôme, le remplissage prend quelques secondes seulement. Si vous avez eu des symptômes, quelques détails vous seront demandés, pour savoir quand les symptômes ont commencé, si vous avez vu un médecin, si vous avez eu un arrêt de travail… Le remplissage du questionnaire prend alors entre 3 et 5 minutes.

Puis-je remplir le questionnaire pour quelqu'un d'autre ?

Tout à fait. Dans les pays européens surveillant déjà la grippe par Internet, la plupart des participants ont entre 20 et 65 ans. La situation de la grippe chez les jeunes et les personnes âgées est donc peu connue (alors que les personnes âgées sont justement des personnes les plus vulnérables à l'infection par ce virus). Nous vous encourageons donc à remplir le questionnaire pour vos enfants majeurs et les personnes âgées qui vivraient dans votre foyer, après leur avoir demandées leur accord bien sûr. Il est facile de rajouter un nouveau participant sur votre compte, et le site vous permettra d'avoir un récapitulatif des symptômes survenus chez vos proches depuis leur participation. Il n'est pas encore possible de faire participer des personnes mineures, mais cela devrait bientôt être possible, après accord parental. Nous vous en tiendrons informé sur le site Internet.

Je pars en vacances, suis-je obligé de remplir mon questionnaire hebdomadaire ?

Non, évidemment. Vous pouvez remplir le questionnaire à la fréquence qui vous convient le mieux. Plus la participation est fréquente, plus les données recueillies sont intéressantes, mais même quelqu'un qui ne participe que toutes les deux semaines ou tous les mois est utile pour l'étude.

Je n'ai eu aucun symptôme cette semaine, dois-je remplir le questionnaire hebdomadaire ?

Pour avoir une image fiable de la situation des syndromes grippaux en France, il est important d'avoir des données à la fois sur les gens malades et sur les gens qui ne sont pas malades. Si seuls les gens malades participent, il est impossible d'estimer la proportion de personnes malades en France. C'est pour cela que la participation des personnes qui ne sont pas malades est aussi importante que celle des personnes qui sont malades. Si vous n'êtes pas malade, le remplissage du questionnaire ne vous prendra que quelques secondes.

Je suis malade, est-ce que si je participe on me donnera un diagnostic ?

Non, votre participation vous permet de faire le point sur les symptômes que vous avez, mais ne remplace pas une visite chez votre médecin généraliste, qui saura vous apporter une réponse adaptée. Le site Internet vous donne en revanche des conseils pratiques pour vous protéger de la grippe.

ANNEXE 1 : Composition du comité scientifique

Thierry Blanchon
Responsable adjoint du réseau Sentinelles (UMR S707 Inserm-UPMC)
Médecin spécialiste en Santé Publique

Pierre-Yves Boëlle
Epidémiologie des maladies infectieuses et modélisation, UMR S707 (Inserm-UPMC)
Maître de Conférence des Universités - Praticien Hospitalier
Docteur en Sciences

Isabelle Bonmarin
Département des Maladies infectieuses - Institut de Veille Sanitaire
Médecin spécialiste en Santé Publique

Fabrice Carrat
Epidémiologie des maladies infectieuses et modélisation, UMR S707 (Inserm-UPMC)
Médecin spécialiste en Santé Publique
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

Vittoria Colizza
Epidémiologie des maladies infectieuses et modélisation, UMR S707 (Inserm-UPMC)
Docteur en Sciences

Marion Debin
Animatrice du réseau GrippeNet.fr (UMR S707 Inserm-UPMC)
Docteur Vétérinaire

Alessandra Falchi
Responsable Pôle enquêtes ponctuelles du réseau Sentinelles (UMR S707 Inserm-UPMC)
Docteur en Sciences

Camille Hanslik
Chargée des Relations Entreprises, Bureau International Europe HEC Montréal
Spécialiste communication et Webmarketing

Thomas Hanslik
Responsable du réseau Sentinelles (UMR S707 Inserm-UPMC)
Médecin spécialiste en Médecine Interne
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

Serge Hercberg
Directeur UMR U557 (Inserm/ U1125 Inra/ Cnam/ Univ Paris 13) et Unité de Surveillance et d'Epidémiologie Nutritionnelle (InVS/Cnam/Paris 13)
Médecin Généraliste
Professeur Paris 13/Hôpital Avicenne

Laurent Lenoble
Praticien Maitre de Stage Universitaire – chargé d'enseignement - Faculté de Médecine de Rennes
Médecin Généraliste à Sulniac (56)

Daniel Levy-Bruhl
Responsable de l'unité des maladies à prévention vaccinale, Département des Maladies infectieuses, Institut de Veille Sanitaire
Médecin spécialiste en Santé Publique

Anne Mosnier
Coordination nationale des Groupes Régionaux d'Observation de la Grippe
Médecin Généraliste

Emile Olaya
Praticien à Annonay (07)
Médecin Généraliste

Camille Pelat
Research associate, Medical Research Council Centre for Outbreak Analysis and Modelling, Imperial College London
Docteur en Sciences

Didier Torny
Directeur de l'unité RiTME de l'INRA
Sociologue

Clément Turbelin
Responsable du pôle "Système d'information et biostatistique" du réseau Sentinelles (UMR S707 Inserm-UPMC)
Médecin Généraliste

Le comité scientifique de GrippeNet.fr se réunit une à deux fois par an pour discuter les aspects scientifiques du projet.

ANNEXE 2 : Publications réalisées dans le cadre d'Influenzanet

Brooks-Pollock E, Tilston N, Edmunds WJ, Eames KTD. Using an online survey of healthcare-seeking behaviour to estimate the magnitude and severity of the 2009 H1N1v influenza epidemic in England. Bmc Infect Dis. 2011 Mar 16;11.

Friesema IHM, Koppeschaar CE, Donker GA, Dijkstra F, van Noort SP, Smallenburg R, et al. Internet-based monitoring of influenza-like illness in the general population: Experience of five influenza seasons in the Netherlands. Vaccine. 2009 Oct 23;27(45):6353-7.

Marquet RL, Bartelds AIM, van Noort SP, Koppeschaar CE, Paget J, Schellevis FG, et al. Internet-based monitoring of influenza-like illness (ILI) in the general population of the Netherlands during the 2003-2004 influenza season. Bmc Public Health. 2006 Oct 4;6.

Paolotti D, Gioannini C, Colizza V, Vespignani A, editors. Internet-based monitoring system for influenza-like illness: H1N1 surveillance in Italy. 3rd International ICST Conference on Electronic Healthcare for the 21st century; 2010 13-15 December; Casablanca.

Tilston NL, Eames KTD, Paolotti D, Ealden T, Edmunds WJ. Internet-based surveillance of Influenza-like-illness in the UK during the 2009 H1N1 influenza pandemic. Bmc Public Health. 2010 Oct 27;10.

van Noort SP, Muehlen M, Rebelo de Andrade H, Koppeschaar C, Lima Lourenco JM, Gomes MG. Gripenet: an internet-based system to monitor influenza-like illness uniformly across Europe. Euro Surveill. 2007 Jul;12(7):E5-6.