

S O M M A I R E

Partie I - L'information des patients, un engagement majeur du Plan cancer 2009-2013	3
1. L'accompagnement des patients par l'information dans le Plan cancer	5
2. Pourquoi et comment une nouvelle source d'information sur les cancers à destination des personnes malades et de leurs proches ?	7
Partie II - Cancer info : un service d'information dédié aux personnes malades et à leur entourage	13
1. Cancer info : présentation générale	15
2. La méthodologie d'élaboration des contenus	18
3. Les guides d'information	24
4. La rubrique Cancer info du site www.e-cancer.fr	27
5. La ligne téléphonique Cancer info 0810 810 821	29
6. Un véritable allié : la Ligue nationale contre le cancer	33
7. Les autres partenaires de Cancer info	35
Partie III - Une campagne en 2011 pour faire connaître Cancer info	37
Annexes	
Annexe 1 - Catalogue des guides Cancer info	47
Annexe 2 - La Ligue nationale contre le cancer	51
Annexe 3 - L'Institut National du Cancer	53
Annexe 4 - Le site www.e-cancer.fr	55
Annexe 5 - Le site www.plan-cancer.gouv.fr	59

CONTACTS PRESSE :

Institut National du Cancer
01 41 10 14 44
vralli@institutcancer.fr

Ligue nationale contre le cancer
01 53 55 25 31
audonnete@ligue-cancer.net

Presse-papiers
01 77 35 60 91
gaelle.ryouq@pressepapiers.fr



Partie

L'information des patients, un engagement majeur du Plan cancer 2009-2013

1. L'accompagnement des patients par l'information dans le Plan cancer

Le Plan cancer 2009-2013 prévoit de renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer (mesure 19). Pour y parvenir, il fixe plusieurs objectifs, dont la mise à disposition d'une information de référence sur les cancers pour les patients.

L'**action 19.5** prévoit ainsi de rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins. C'est dans ce cadre que l'Institut National du Cancer a développé la plateforme Cancer info, **en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer**. À destination prioritaire des personnes malades et de leurs proches, Cancer info vise à rendre disponible une information de référence, fiable, précise et actualisée dans les domaines médical, social, juridique et pratique sur les différents types de cancers. Outil relationnel entre le patient et l'équipe médicale, Cancer info a vocation à donner aux patients qui le souhaitent le moyen d'être acteurs de leur prise en charge grâce à une compréhension éclairée de la maladie, de ses traitements et de leurs conséquences.

Ce partage d'information, levier essentiel du processus de démocratie sanitaire, s'inscrit dans une démarche plus générale d'accompagnement des patients initiée dans le premier Plan cancer et poursuivie dans le Plan cancer 2009-2013 à travers **plusieurs mesures et actions spécifiques**, notamment :

- généraliser l'accès aux mesures transversales lancées par le Plan cancer précédent visant à améliorer la qualité de toute prise en charge en cancérologie (action 19.1), en particulier :
 - le **dispositif d'annonce**, qui permet au patient de bénéficier de meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien ;
 - le **Programme personnalisé de soins** (PPS), qui permet de formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique et constitue le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins.

Ces deux mesures transversales phares font partie des critères transversaux de qualité, rendus obligatoires dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé à pratiquer la cancérologie.

- améliorer la **qualité de vie pendant mais aussi après la maladie**, *via* notamment l'expérimentation d'un **Programme personnalisé de l'après-cancer-PPAC** (action 25.3) qui sera élaboré en complémentarité et continuité avec le programme personnalisé de soins ;

- favoriser le **partage des données médicales entre professionnels de santé** (action 18.3), via notamment le déploiement du dossier communicant en cancérologie (DCC) dans le cadre du dossier médical personnel (DMP), afin de mettre en place une **meilleure coordination du parcours de soins des malades**.

L'information, rendue accessible au plus grand nombre, permettra de faciliter le dialogue entre le patient et les professionnels de santé qu'il côtoie tout au long de son parcours de soins.

2. Pourquoi et comment une nouvelle source d'information sur les cancers à destination des personnes malades et de leurs proches ?

L'Institut National du Cancer lance Cancer info, un service d'information sur les cancers dédié aux personnes malades et à leur entourage, accessible par téléphone, par internet et sous la forme de guides. Mais pourquoi cette nouvelle source d'information sur les cancers alors qu'il en existe déjà beaucoup ? Et dans quelles conditions celle-ci peut-elle être utile ?

Au premier chef, il y a l'information délivrée par les professionnels de santé. Ils restent, de loin, la première source d'information pour les patients. Ainsi, selon les résultats de l'étude DRESS menée sur les conditions de vie des malades¹, 62,1 % des patients interrogés identifient l'équipe médicale spécialisée et 63,9 % le médecin traitant parmi leurs principales sources d'information sur leur maladie, loin devant les médias (29,8 %), les revues ou articles scientifiques (21,3 %), les amis/la famille (17,5 %), les personnes atteintes de la même maladie (14,7 %) ou les associations de malades (2,7 %).

Qui mieux en effet que le médecin pour expliquer à son patient de quelle maladie il est atteint, quel est le traitement adapté à son cas personnel, ce qu'on peut en attendre, comment celui-ci va se dérouler, quels peuvent être les effets secondaires et comment ils seront pris en charge, etc. Par ailleurs, des médias aux associations, en passant par les établissements de santé et les laboratoires pharmaceutiques, il y a pléthore de producteurs d'information sur les cancers. Sans compter les informations que peuvent apporter les pairs, « ceux qui sont passés par là », à qui Internet offre une tribune sans précédent.

Dans ce contexte, pourquoi développer et donner accès à une nouvelle base de connaissances ? Cet objectif, exprimé dans l'action 19.5 du Plan cancer 2009-2013, prend sa source dans l'analyse des besoins d'information des patients et des proches, qui dictent aussi les conditions à réunir pour élaborer un service adapté

2.1 L'information du patient est un droit

Le droit à l'information des patients est prévu dans nombre de textes législatifs, réglementaires et jurisprudentiels (code de la déontologie médicale, charte du patient hospitalisé, loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins...) et figure en bonne place dans les dispositifs spécifiques à l'organisation des soins en cancérologie (Plans cancer 2003-2007 et 2009-2013, dispositif d'annonce, dossier communiquant en cancérologie... voir fiche suivante, « L'accompagnement des patients par l'information dans le Plan cancer 2009-2013 »). Ce droit affirmé « d'être informé

1. La vie deux ans après le diagnostic de cancer, une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades. Étude sur 4 270 personnes prises en charge à 100 % en septembre ou octobre 2002 au titre de l'ALD. DRESS-Inserm

sur son état de santé », celui de prendre « avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé » et la nécessité du « consentement libre et éclairé de la personne »² en vue de pratiquer tout acte médical ou traitement, vont de pair avec l'évolution de la relation médecin-patient. À mi-chemin entre un ancien modèle dit « paternaliste » (le médecin sait ce qui est bon pour son patient qui s'en remet entièrement à lui) et un hypothétique modèle « consumériste » (le patient achèterait le soin comme n'importe quel autre bien en faisant s'exercer la concurrence), le modèle de la « décision partagée » tend à devenir la norme, qui inclut dans la décision thérapeutique le point de vue du patient et ses préférences. On évolue vers une relation plus égalitaire (à cette limite près qu'une personne est malade et l'autre pas...), dans laquelle la personne malade auparavant objet de soin devient sujet de soin, que ce soit en participant à la décision médicale ou, en tout cas, en y adhérant en connaissance de cause. Cela suppose, de fait, une bonne compréhension par le patient des enjeux en présence, compréhension qui a fait la preuve de ses effets positifs.

2.2 Les bénéfices de la satisfaction du besoin d'information des patients sont avérés

Les études montrent que l'absence d'information joue un rôle important dans les difficultés d'adaptation psychologique associées à l'annonce du diagnostic et aux traitements. À l'inverse, les résultats de la recherche concordent pour affirmer que la satisfaction du besoin d'information aide à mieux accepter et suivre les traitements, permet de retirer une plus grande satisfaction des soins reçus, aide à reprendre le contrôle sur sa destinée, rend capable de faire des choix, permet de nouer une relation de partenariat avec l'équipe médicale et ainsi de se sentir plus confiant et moins anxieux. Cependant, ce besoin d'information ne peut être satisfait exclusivement dans le cadre de la relation soignant-soigné.

2.3 Le besoin d'information des patients sort du seul cadre du colloque singulier médecin-patient

S'il ne faut pas surestimer la pratique d'une recherche active d'information hors de la consultation, le besoin est cependant patent. Ainsi, l'étude DRESS menée sur les conditions de vie des malades³ montre que :

- 47,6 % des patients interrogés estiment que les informations médicales étaient trop compliquées ;
- 46 % affirment n'avoir pas su, souvent ou de temps en temps, comment poser leurs questions ;
- 38,1 % ont le sentiment que, souvent ou de temps en temps, les médecins ou l'équipe soignante ne prenaient pas assez de temps pour répondre à leurs questions.

2. Articles L 1111- 2 et L1111-4 du code de la santé publique

3. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer, une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. Étude sur 4 270 personnes prises en charge à 100 % en septembre ou octobre 2002 au titre de l'ALD. DRESS-Inserm

De fait, le domaine de la cancérologie est caractérisé par des schémas thérapeutiques lourds et compliqués, associés à un langage technique spécialisé difficile à appréhender pour des non-experts. En outre, en dépit des dispositifs dédiés (cf. le dispositif d'annonce), le temps des équipes médicales est compté. Par ailleurs, l'angoisse associée au diagnostic d'un cancer, nourrie par le questionnement sous-jacent et souvent non exprimé sur le pronostic, ne facilite pas la transmission d'information. Enfin, et ce n'est pas propre à la cancérologie, le malentendu règne souvent. Si les professionnels de santé s'accordent dans leur grande majorité sur les bénéfices de l'information aux patients pour l'adhésion et l'implication dans la prise en charge, la modalité la plus consensuelle est ascendante : l'information est souvent donnée en réponse à des questions posées explicitement par le patient, ce qui permet de se prémunir du risque d'informer des patients non demandeurs. Mais à l'inverse, même des patients demandeurs ne questionnent pas toujours activement leur médecin durant la consultation. À cela les raisons ne manquent pas : crainte que leur attitude ne soit interprétée comme un manque de confiance, sentiment de ne pas être compétent, perception d'un manque de disponibilité des équipes, crainte de déranger, etc.

La recherche d'information hors du cadre de la relation soignant-soigné a donc toute sa place, et Internet est désormais à ce titre le premier media utilisé.

2.4 Internet est un média incontournable

Quelques chiffres permettent de prendre la mesure de l'importance d'Internet en matière de recherche d'information en santé : environ 1 patient sur 5 est un chercheur d'information en santé sur Internet⁴ ; on estime à 7 millions le nombre mensuel de visiteurs uniques sur Doctissimo⁵ ; plus de 130 000 conversations sur le cancer ont été recensées sur internet l'année dernière⁶.

Si l'importance de ce média ne manque pas de susciter des inquiétudes dans le monde médical, les résultats de la recherche montrent plutôt qu'Internet serait un « facilitateur de la relation » : « davantage que le conflit, les patients semblent rechercher une coopération renforcée avec les médecins, et les professionnels s'ajustent à ce patient plus informé, donc plus réceptif aux arguments et plus responsable dans son comportement »⁷. Par ailleurs, Internet est également une source privilégiée pour les proches des personnes malades qui sont d'autant plus en recherche d'information qu'ils sont plus rarement en contact direct avec les médecins et l'équipe soignante. Ainsi, parmi les internautes santé de l'étude WHIST de l'Inserm, 71,7 % affirment avoir déjà fait une recherche d'information liée à la santé d'au moins un de leurs proches⁸.

4. *Le patient internaute, revue de la littérature*. HAS. Mai 2007

5. Nielsen février 2010

6. Audit de conversations mené entre le 18.08.2009 et le 18.08.2010 par TBWA Paris. Conversations en français uniquement : blogs posts + tweets + fils de conversations sur les forums.

7. *Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ?* Madeleine Akrich, Cécile Méadel, Santé, société et solidarité n°2 2009

8. *Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet*, Emilie Renahy, Isabelle Parizot, Sophie Lesieur, Pierre Chauvin, Inserm 2008

2.5 Si l'offre d'information est abondante, elle est aussi parcellaire et hétérogène

En dépit des évolutions sociétales, juridiques et techniques, l'accès des patients à l'information reste relatif et souvent complexe pour les intéressés. L'offre existe mais elle est à la fois abondante et parcellaire. Abondante, car de nombreux acteurs produisent de l'information sur le cancer, utilisant des supports variés. Parcellaire, car malgré cette abondance, l'hétérogénéité des sources ne garantit nullement une information complète, actualisée et scientifiquement validée sur l'ensemble des pathologies cancéreuses.

2.6 Les spécificités de Cancer info dans ce contexte

C'est dans ce contexte qu'est apparue la nécessité de développer une nouvelle source d'information sur les cancers participant à rendre les patients acteurs de leur prise en charge en développant leurs compétences ; et permettant aux proches de mieux comprendre et donc d'accompagner les personnes touchées.

Pour ce faire, Cancer info s'adresse à ceux qui sont en recherche active d'information sur un cancer sans perdre de vue que, si l'information est un droit, chacun reste libre d'y avoir recours ou non.

Cancer info ne prétend pas être la source unique d'information sur les cancers. C'est un service qui s'inscrit en complémentarité des ressources existantes, mais avec ses spécificités propres, conçues pour rencontrer les attentes des patients et des proches tout en gagnant la confiance des professionnels de santé, avec pour objectif in fine de faciliter la relation soignant-soigné.

Ces spécificités sont les suivantes :

- **Cancer info propose des informations de référence, c'est-à-dire indiscutables au plan scientifique, médical et réglementaire.** Pour ce faire, les contenus de Cancer info sont le fruit d'une méthodologie rigoureuse (voir Partie II, fiche 2) sous-tendue par le concept de l'*Evidence-Based Medicine* (EBM ou « médecine basée sur les données actuelles de la science »). Cette méthodologie garantit la conformité des contenus aux dernières études scientifiques, aux recommandations de bonne pratique, aux référentiels de bon usage et aux textes réglementaires en vigueur.
- **Cancer info s'inscrit dans la pluralité des temps** (avant, pendant et après la maladie) **et des accès** (web, téléphone, guides imprimés) afin de rendre les informations disponibles pour le plus grand nombre, tout en rencontrant des besoins qui varient d'une personne à l'autre et se modifient pour chaque individu au fil de son parcours dans la vie et la maladie.

- **Cancer info est pensée pour ses utilisateurs et développée en partenariat avec leurs représentants associatifs.** Un soin particulier est accordé au travail de vulgarisation médicale. Les termes du dictionnaire sont élaborés avec le concours d'un linguiste. Patients et proches sont une partie prenante active de l'élaboration des contenus (voir Partie II, fiche 2). La Ligue nationale contre le cancer est le partenaire privilégié de Cancer info et l'INCa a développé des partenariats avec une vingtaine d'autres associations impliquées dans l'information sur les cancers (voir Partie II, fiche 7).
- Enfin, **Cancer info est une base d'information dynamique.** La plateforme se développe cancer par cancer en partant des plus fréquents avec pour objectif de les couvrir tous d'ici à la fin du Plan cancer (2013). Chaque dossier et guide fait par ailleurs l'objet de mises à jour régulières en fonction de l'actualité scientifique et médicale et des retours des utilisateurs.



Partie

Cancer info : un service d'information dédié aux personnes malades et à leur entourage

1. La plateforme Cancer info : présentation générale

Cancer info est une plateforme multi-accès d'information médicale et sociale de référence sur les cancers, à destination des personnes malades et de leur entourage. Elle est développée par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer et un groupe d'associations impliquées dans l'information sur les cancers aux patients⁹.

1.1 Cancer info, pour qui, pourquoi ?

La survenue d'un cancer provoque d'importants bouleversements. Elle suscite aussi de nombreuses questions. La plateforme Cancer info a été développée pour apporter des réponses et accompagner les personnes malades et leur entourage aux étapes clés de la maladie, en complément de leurs échanges avec les équipes soignantes.

Cancer info constitue la mise en application de la **mesure 19.5 du Plan cancer 2009-2013** qui prévoit de « rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins ». Sa vocation est ainsi de mettre à la disposition des personnes malades et de leurs proches une information validée et à jour sur le plan scientifique, médical, juridique et réglementaire et, ce faisant, de permettre aux patients qui le souhaitent d'être des acteurs à part entière de leur prise en charge grâce à une compréhension éclairée de la maladie, de ses traitements et de leurs conséquences.

Dans un contexte où les sources d'information sur le cancer sont nombreuses mais hétérogènes, Cancer info est conçu pour être à la fois :

- un **point de repère**, au sein d'un environnement informationnel dense et souvent confus, rendant accessible au plus grand nombre une information de référence, pensée pour ses utilisateurs, précise, complète et actualisée ;
- un **outil relationnel entre le patient et l'équipe médicale** qui le prend en charge : les contenus n'ont, en aucun cas, valeur d'avis médical mais peuvent compléter, éclairer et, préparer les explications données par les professionnels qui accompagnent le patient ;
- une **information patient miroir de celle des professionnels de santé** en cancérologie, l'objectif étant de promouvoir une information partagée par les patients et par les équipes médicales qui les prennent en charge.

⁹. Voir Partie 2, fiches 6 et 7 sur les partenaires de Cancer info. La liste des partenaires est disponible sur <http://www.e-cancer.fr/ressources-pratiques/partenaires-cancer-info>.

1.2 Toute l'information de référence sur les cancers et leur prise en charge

Cancer info met à la disposition des patients et de leur entourage :

- des informations médicales sur les cancers et sur leur prise en charge aux différentes étapes du parcours de soins : diagnostic, traitements, suivi après les traitements ;
- une information sur l'offre de soins et sur l'organisation du parcours de soins des patients atteints de cancer ;
- des informations sociales, juridiques et administratives, ainsi qu'une orientation vers de nombreuses ressources utiles.

Parmi les nombreuses sources d'information existantes sur ces sujets, Cancer info offre la garantie d'une information validée, précise et à jour. Ses contenus sont, en effet, élaborés selon une méthodologie pluridisciplinaire rigoureuse, destinée à assurer la valeur référentielle des informations délivrées aux patients et à leur entourage (voir le détail de la méthodologie dans la fiche 2).

1.3 Une base de contenus accessible par trois moyens

La plateforme Cancer info est fondée sur une base commune de contenus produits selon la même méthodologie et en cohérence pour tous les usages qui en sont faits. Mais pour faciliter l'accès de tous à l'information, Cancer info est **disponible sous trois formes** :

- des **guides d'information imprimés** de 50 à 100 pages, destinés notamment à être remis aux patients au cours des consultations du dispositif d'annonce, afin de les accompagner tout au long de leur prise en charge médicale. Ces guides sont disponibles gratuitement sur simple demande¹⁰ ;
- une **rubrique Internet** Cancer info sur le site de l'Institut National du Cancer, www.e-cancer.fr/cancer-info, avec des dossiers thématiques exhaustifs, constitués de fiches accessibles de façon indépendante en fonction des informations recherchées ;
- une **ligne téléphonique** Cancer info, au 0810 810 821 (prix d'un appel local), ouverte du lundi au samedi de 9 heures à 19 heures. La base de connaissances utilisée par les chargés d'information de la ligne téléphonique est principalement constituée des fiches Internet.

10. Adresse de commande en ligne : www.e-cancer.fr/diffusion

Cancer info en bref

Quoi : la plateforme d'information médicale et sociale de référence sur les cancers, à destination des personnes malades et de leur entourage :

- un point de repère parmi les nombreuses sources d'information ;
- un outil au service de la relation médecin - patient ;
- une information patient, miroir de celle des professionnels de santé.

Pourquoi : donner le moyen aux patients qui le souhaitent d'être acteurs de leur prise en charge grâce à une compréhension éclairée de la maladie, de ses traitements et de leurs conséquences.

Avec qui : un partenaire privilégié, la Ligue nationale contre le cancer, et un groupe d'associations impliquées dans l'information aux patients.

Comment : une information de référence qui se nourrit, à la source, des recommandations pour les professionnels de santé, des expertises de l'INCa et des textes réglementaires.

2. La méthodologie d'élaboration des contenus de Cancer info

Les contenus de Cancer info sont fondés sur des sources de référence et élaborés selon une méthodologie pluridisciplinaire rigoureuse, destinée à assurer la fiabilité des informations délivrées par la plateforme aux patients et à leur entourage.

2.1 Des contenus fondés sur des sources de référence

Les contenus Cancer info s'appuient, en priorité, sur les données publiées par l'Institut National du Cancer avec pour objectif de promouvoir une information pour les patients qui soit le reflet de l'information destinée aux médecins spécialistes.

☛ Références pour la prise en charge médicale

Les contenus de Cancer info, relatifs à la prise en charge médicale des cancers, sont **principalement élaborés à partir des recommandations de bonne pratique destinées aux professionnels de santé**. Les « recommandations de bonne pratique » (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ». Elles s'inscrivent dans un objectif d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

À cet égard, les sources de référence pour la prise en charge des malades atteints de cancer sont les recommandations publiées par l'INCa ou par la Haute autorité de santé (HAS), les recommandations labellisées HAS-INCa, les guides affections longue durée (ALD) HAS-INCa, ainsi que les textes réglementaires relatifs à l'organisation des soins (décrets, arrêtés et circulaires) et aux produits de santé.

Les guides affections longue durée (ALD) sont des productions INCa-HAS à **destination des médecins traitants**. Ils ont pour objectif de présenter la prise en charge optimale d'un patient admis en ALD et s'accompagnent de la liste des actes et prestations habituellement nécessaires à cette prise en charge. Ces guides sont également disponibles sur le site de l'INCa et de la HAS.

Les recommandations de prise en charge spécialisée peuvent être, soit produites par l'INCa, soit produites par des sociétés savantes ou des groupes professionnels et labellisées conjointement par l'INCa et la HAS. Ce label conjoint reconnaît la qualité du processus de développement des recommandations de bonne pratique, après une évaluation de la méthodologie employée.

● Références scientifiques, juridiques et sociales

Les sources de référence utilisées pour les facteurs de risque et les données épidémiologiques sont les publications de l'INCa (collection « Fiches repère », collection « Rapports & synthèses », portail des données du cancer, etc.) et de l'Institut de veille sanitaire (InVS).

De façon complémentaire et selon les besoins, les publications des autres agences nationales telles que l'Afssaps, l'Inpes ou l'Anses sont aussi utilisées.

Les sources de référence utilisées pour l'information juridique et sociale sont les textes réglementaires.

● Ressources complémentaires

Les guides SOR SAVOIR PATIENT (version antérieure des guides Cancer info) et l'Encyclopédie canadienne du cancer¹¹ constituent des ressources, en termes de niveau de vulgarisation, d'exhaustivité des aspects couverts par la thématique et d'expertise en information des patients.

Il est à noter que, du fait de spécificités propres au Canada, l'Encyclopédie canadienne du cancer ne peut pas être utilisée comme source d'information en ce qui concerne la prise en charge médicale, les données épidémiologiques ou encore l'information juridique et sociale.

2.2 Un processus d'élaboration rigoureux et pluridisciplinaire

Les contenus de Cancer info sont élaborés selon un processus rigoureux séquentiel en différentes étapes répondant chacune à un certain nombre d'exigences (voir descriptif ci-dessous).

L'ensemble des contenus est systématiquement **relu et validé par des spécialistes en cancérologie** et par des utilisateurs (patients et proches) :

- au moins deux spécialistes de la thématique concernée, issus en priorité des groupes de travail ayant produit les données sources de référence, et un membre du Comité consultatif des professionnels de santé (CPPS) de l'INCa ;
- un ou plusieurs référents INCa selon les sujets et les sous-thématiques (soins, santé publique, recherche) ;

¹¹ Un contrat de licence d'exploitation d'informations sur les cancers a été signé en 2009 entre la Société canadienne du cancer éditrice de l'Encyclopédie canadienne du cancer et l'Institut National du Cancer dans le cadre du projet Cancer Info.

- un groupe d'utilisateurs, constitué de patients, anciens patients et proches issus notamment du groupe d'usagers de la Ligue nationale contre le cancer, des associations partenaires impliquées dans la thématique et du Comité des malades, des proches et des usagers (CMPU) de l'INCa.

Descriptif du processus d'élaboration des contenus Cancer info

Étape 1 : Recensement des sources de référence et des besoins des patients

- État des lieux des sources de référence : recommandations de bonne pratique, guides ALD médecins, textes réglementaires, publications des agences nationales (Afssaps, Inpes, InVS, etc.)
- Recensement et analyse des documents d'information patients existants et des besoins d'information *via* des études *ad hoc*, les associations de patients, les lieux d'information (ERI), la ligne téléphonique Cancer info, etc.

Étape 2 : Rédaction du document de travail (guide et/ou fiches Internet)

Vulgarisation des sources de référence en vue de rédiger, selon un plan type, un guide Cancer info destiné à être imprimé et/ou un ensemble de fiches constituant un dossier destiné à être publié dans la rubrique Internet Cancer info

Étape 3 : Relecture Direction de l'information des publics (DIP) - INCa

Relecture du document de travail (guide et/ou fiches Internet) par un comité interne DIP incluant un médecin généraliste. **Objectif** : vérification médicale générale + validation des choix rédactionnels + exhaustivité des aspects de la thématique + vérification de la cohérence avec la ligne éditoriale

Étape 4 : Relecture spécialistes

Relecture du document de travail (guide et/ou fiches Internet) par au moins deux spécialistes de la thématique + un membre du CCPS. **Objectif** : vérification de la justesse des informations scientifiques et médicales

Étape 5 : Relecture référents INCa

Relecture du document de travail (guide et/ou fiches Internet) par les référents INCa concernés. **Objectif** : validation de la conformité avec les sources de référence. En particulier, vérification systématique par la Direction des soins et de la vie des malades de la conformité des informations portant sur la prise en charge avec les recommandations professionnelles

Identification
des relecteurs

(En parallèle
des étapes 1, 2, 3)

Guides Cancer info

Étape 6 : Relecture utilisateurs

Relecture par le groupe d'utilisateurs.

Objectif : validation de la clarté et de la compréhension

Étape 7 : Relecture finale + Impression/diffusion

- Mise en téléchargement du guide depuis la rubrique Cancer info
- Intégration au catalogue Cancer info pour commande libre
- Plan de diffusion : lieux d'information (ERI, Aire Cancer, Espace Cancer info, etc.), associations partenaires, établissements de santé autorisés, réseaux régionaux de cancérologie, spécialistes libéraux concernés, sociétés savantes concernées, contacts institutionnels et membres des instances de l'INCa

Fiches Internet Cancer info

Étape 6 : Relecture finale + Mise en ligne

Étape 7 : Relecture utilisateurs

- Report des modifications issues de l'étape de relecture du guide par les utilisateurs
- Test utilisateurs en situation et modifications
- Intégration des commentaires recueillis sur site

Étape 8 : Évaluation de l'impact des contenus et veille pour mise à jour

- Suivi et analyse des statistiques de diffusion des guides
- Suivi et analyse des statistiques de fréquentation de la rubrique Internet
- Analyse des questionnaires auto-administrés diffusés avec les guides
- Études ponctuelles qualitatives et quantitatives des guides et de la rubrique Internet

Objectif : Améliorer la qualité et la pertinence des contenus lors des actualisations ultérieures

2.3 Le respect des critères de qualité de l'information destinée aux patients

Les contenus de Cancer info répondent aux critères de qualité d'un document d'information destiné aux patients tels qu'ils sont rappelés par la Haute autorité de santé¹² :

● Critères d'évaluation de la rigueur de l'élaboration d'un document écrit d'information :

- Implication des patients ou des usagers à toutes les étapes de l'élaboration du document
- Implication des experts de différentes disciplines
- Hiérarchisation de l'information : identification d'un message principal et de points clés
- Description précise du sujet abordé et de son importance : champs couverts (soins, investigation, thérapeutique, dépistage, etc.), ainsi que les limites du thème
- Précision et clarté des objectifs du document
- Description précise du public auquel le document est destiné
- Lien explicite entre le document d'information et les recommandations professionnelles ou les synthèses bien construites sur le plan méthodologique ou sur une synthèse de la littérature réalisée au préalable
- Description précise de la manière et du moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient ou de l'utilisateur aux décisions qui le concernent
- Choix d'un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant
- Définition précise d'une stratégie de diffusion comportant les canaux de diffusion les plus adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition du document
- Test de la lisibilité, de la compréhension du document, et de sa présentation
- Évaluation de l'utilisation du document et de la satisfaction des utilisateurs
- Planification de l'actualisation du document.

● Critères d'évaluation du contenu d'un document écrit d'information :

- Prise en compte des attentes et des questions posées par les patients ou les usagers
- Précision et explicitation des données validées sur lesquelles se fondent les informations
- Présentation objective de l'information (non biaisée et équilibrée, en particulier sur les bénéfices et les risques, les conséquences des traitements)

¹² Annexe 3 du Guide méthodologique HAS – Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, juin 2008.

- Présentation des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes
- Description des bénéfices/risques et des conséquences des traitements et des soins sur la vie quotidienne et tous les aspects de la qualité de vie
- Description précise et concrète d'une conduite à tenir
- Proposition d'une liste de questions que le patient ou l'utilisateur peut poser au professionnel de santé
- Intégration d'une rubrique de sources d'information complémentaires
- Application des conseils de rédaction et de présentation d'un document écrit : être concis, simple et compréhensible, utiliser un langage et un ton appropriés, sans dramatisation ni optimisme excessif, choisir des illustrations pertinentes et adaptées
- Mention claire des rédacteurs du document, des différents secteurs d'activité avec lesquels ils sont en lien, les sources d'informations et de financement
- Mention de la date d'élaboration sur le document.

3. Les guides d'information

Les guides Cancer info sont des référentiels nationaux pour les patients, qui expliquent l'état des connaissances actuelles sur les cancers, leurs traitements et leurs conséquences. Conçus pour être remis dans le cadre des consultations du dispositif d'annonce, ils sont élaborés selon une méthodologie pluridisciplinaire associant professionnels de santé et usagers (voir fiche 2). Les informations médicales qu'ils contiennent sont issues des recommandations de prise en charge destinées aux professionnels de santé. Ces guides sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

3.1 Trois sous-collections de guides

La collection des guides Cancer info est en développement depuis fin 2008. Elle intègre progressivement, après mise à jour des contenus, les guides SOR SAVOIR PATIENT et certains guides patients produits précédemment par l'INCa (chute des cheveux, radiothérapie, essais cliniques).

Elle est organisée en 3 sous-collections :

- des **guides par cancer** expliquent les traitements qui peuvent être proposés, la façon dont ils sont choisis, leur déroulement et leurs effets ;
- des **guides sur les traitements** abordent de manière transversale les différents types de traitement (radiothérapie, chimiothérapie, etc.), leurs modes d'action, leurs effets secondaires potentiels et les moyens d'y faire face ;
- des **guides sur la vie avec un cancer** abordent la manière de gérer les effets des traitements, comme la douleur, la fatigue ou la chute des cheveux, ainsi que les démarches administratives et sociales à effectuer.

3.2 Les guides disponibles

Début 2011, la collection des guides pour les patients compte 18 références, dont 13 guides dans la collection « Cancer info » et 5 guides SOR SAVOIR PATIENT toujours proposés dans l'attente d'une publication dans la collection « Cancer info » (voir le catalogue des guides disponibles en annexe).

7 nouveaux guides ont été publiés en 2010 :

- Les traitements du cancer du côlon (mars 2010)
- Les traitements des cancers du poumon (avril 2010)
- Les tumeurs du cerveau (juin 2010)

- Les traitements du cancer du rectum (juillet 2010)
- Les traitements du mélanome de la peau (octobre 2010)
- Les traitements du cancer de la prostate (novembre 2010)
- Les traitements du cancer de l’ovaire (novembre 2010)

Les publications à paraître en 2011 sont :

- La prise en charge de la polypose adénomateuse familiale
- Les traitements du cancer du sein
- Les traitements du cancer du col de l’utérus
- La prise en charge des femmes porteuses d’une mutation BRCA1/BRCA2
- Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS)
- Les traitements du cancer de la vessie
- Les traitements du cancer du rein
- Les traitements des lymphomes (en partenariat avec France lymphome espoir)

3.3 Comment se procurer les guides Cancer info ?

Ces guides sont conçus principalement pour être remis aux patients par les professionnels de santé, dans le cadre des consultations du dispositif d’annonce. Ils sont également disponibles :

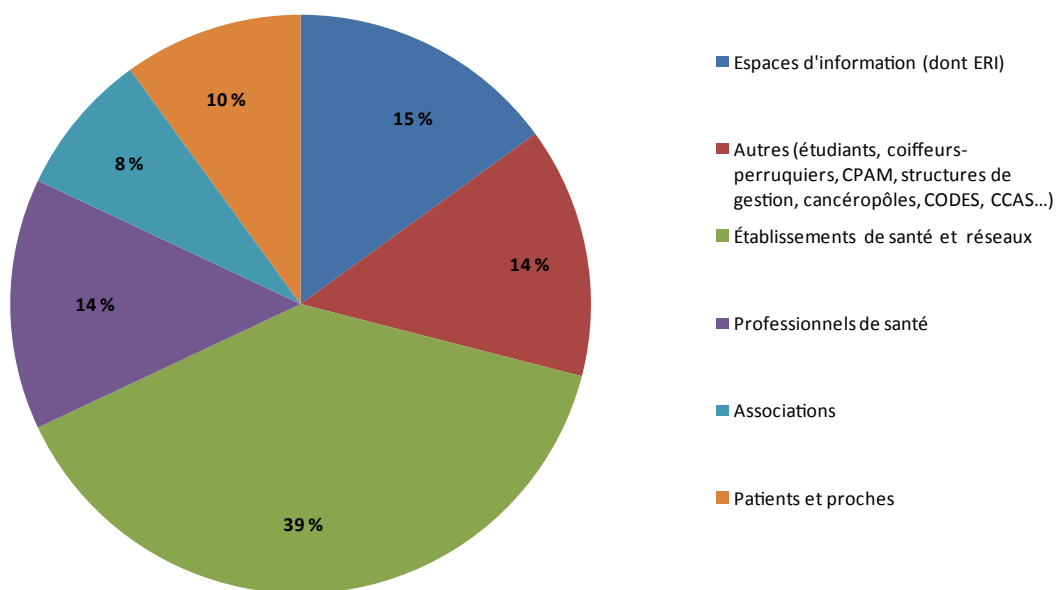
- dans les lieux d’information à l’hôpital ou en ville ;
- *via* les partenaires de la plateforme Cancer info ;
- par téléchargement ou commande gratuite sur www.e-cancer.fr/diffusion.

3.4 Une diffusion qui répond à une forte demande

Chaque nouvelle publication est valorisée par un mailing à l’ensemble des acteurs susceptibles d’en faire usage et de la diffuser : établissements de santé autorisés, lieux d’information des patients (parmi lesquels on compte les ERI, AIRE Cancers, espaces Cancer info dans les centres de radiothérapie, Maisons des usagers et kiosques d’information en ville), associations partenaires, spécialistes libéraux concernés, sociétés savantes concernées, réseaux régionaux de cancérologie...

Les commandes sont nombreuses et en augmentation : **266 064 guides au total ont été commandés sur l’année 2010**, soit quatre fois plus qu’en 2009 (68 460 guides commandés).

Répartition des commandes de guides Cancer info par type de public (en 2010)



Plus d'un tiers des commandes (39 %) provient des établissements de santé et des réseaux. Viennent ensuite les espaces d'information (15 % des commandes). Quatorze pour cent des commandes sont le fait de professionnels de santé libéraux. Enfin, à quasi-égalité (10 % et 8 %), viennent les commandes des patients et des proches d'une part, des associations d'autre part (comités départementaux de la Ligue contre le cancer notamment).

Une autre collection de guides patients est développée par l'INCa, en partenariat avec la Haute autorité de santé (HAS) : **les guides ALD** (affections longue durée). Par différence avec les guides Cancer info qui font une large place à l'explication (80 pages en moyenne), les guides ALD sont des documents de synthèse de 8 pages sur les 3 temps clés de la prise en charge (diagnostic, traitement, suivi). Déclinés à partir des guides ALD médecins traitants, ils sont cohérents avec les guides Cancer info par leur contenu et complémentaires dans leur usage. Destinés à être remis par le médecin traitant au moment de la mise en ALD de leurs patients, ils ne sont pas disponibles sur commande. Onze guides ALD sont actuellement en ligne sur les sites Internet de l'INCa et de la HAS (cancer colorectal, mélanome cutané, cancers du sein, de l'ovaire, cancer du col de l'utérus, cancer du poumon, cancer de la prostate, cancers des VADS, cancer de la thyroïde, cancer du rein, cancer de la vessie).

4. La rubrique Cancer info du site www.e-cancer.fr

Cancer info est la **rubrique dédiée aux personnes atteintes de cancer et à leur entourage** sur le site Internet de l'Institut National du Cancer. Elle est accessible depuis la page d'accueil du site www.e-cancer.fr ou directement sur www.e-cancer.fr/cancer-info.

Comme les guides d'information, les dossiers web sont élaborés selon une méthodologie pluridisciplinaire rigoureuse associant professionnels de santé et usagers (voir fiche 2). Les informations médicales qu'ils contiennent sont issues des recommandations de prise en charge destinées aux professionnels de santé. Cancer info respecte les **principes HAS-HONcode**, garants d'une information de qualité pour les sites consacrés à la santé.

Les premiers contenus ont été mis en ligne en novembre 2009. Depuis, la rubrique s'enrichit et fait l'objet de mises à jour régulières.

4.1 Un site conçu en fonction des besoins d'information aux différentes étapes de la maladie

La rubrique Cancer info est organisée en **quatre grandes parties** conçues pour répondre aux besoins d'information aux différentes étapes de la maladie.

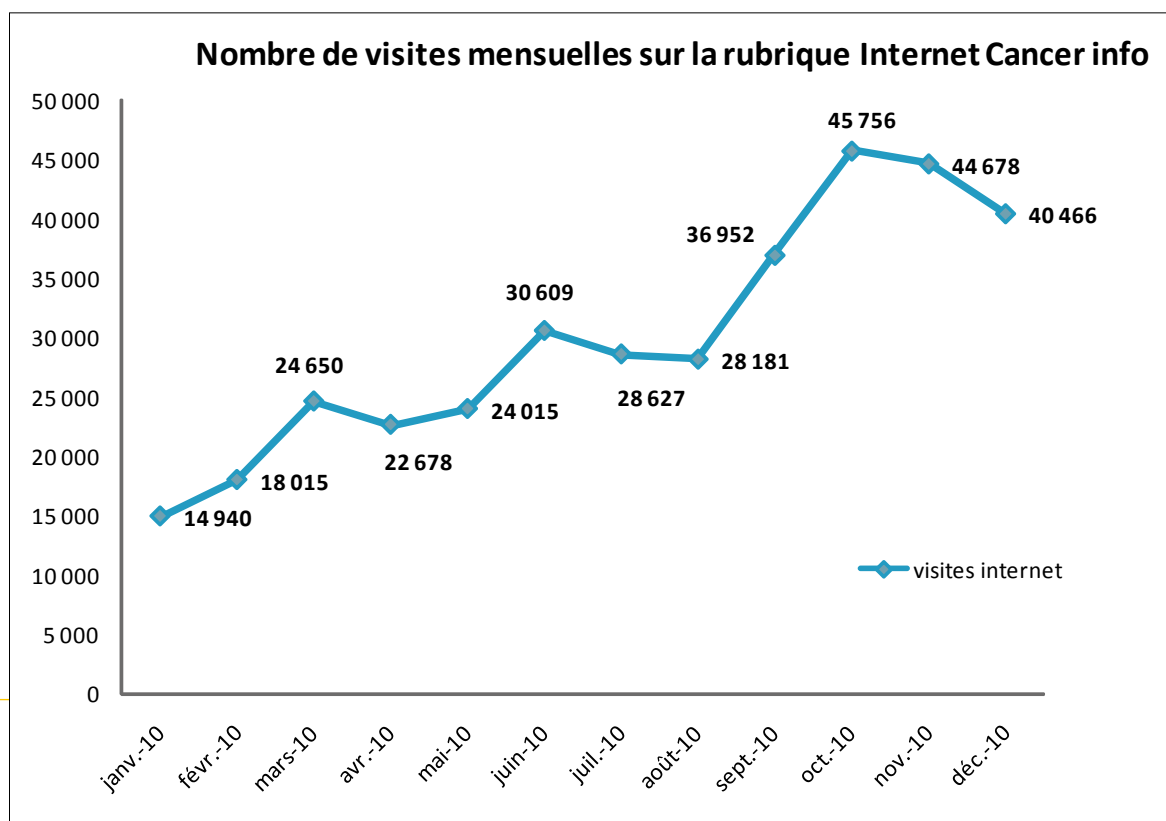


- **Les cancers** : des dossiers complets par type de cancer, pour comprendre les mécanismes de la maladie, ses symptômes, les traitements proposés, leurs effets sur l'organisme et le suivi après la maladie.
- **Pendant les traitements** : des dossiers transversaux sur les différents types de traitement (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie), les effets secondaires et les moyens d'y faire face (douleur, fatigue, chute des cheveux...), l'organisation des soins en cancérologie, les démarches administratives et les droits sociaux.
- **Après les traitements** : des dossiers transversaux sur la vie après un cancer (retour au travail, droit à l'emprunt et à l'assurance, rôle des proches...).
- **Ressources pratiques** : les coordonnées des associations, des établissements autorisés à pratiquer la cancérologie, des consultations spécialisées (douleur, oncogénétique, soins palliatifs...), des vendeurs signataires de la charte des perruquiers, des lieux d'accueil et des sites d'information.

Sont également accessibles, un **dictionnaire des mots du cancer** et le **registre des essais cliniques** en cancérologie.

4.2 Une fréquentation en hausse depuis sa mise en ligne

La fréquentation mensuelle de la rubrique Cancer info sur le site www.e-cancer.fr est en augmentation constante depuis sa mise en ligne à la mi-novembre 2009. Le nombre mensuel de visites est ainsi passé de 10 957 en décembre 2009 (premier mois complet d'existence) à **40 466 visites en décembre 2010**. Ces 40 466 visites sont le fait de 34 302 visiteurs uniques et au total, 121 613 pages ont été vues sur ce mois.



5. La ligne téléphonique Cancer info, 0810 810 821

La ligne téléphonique Cancer Info est un service anonyme d'information, d'orientation et d'écoute proposé par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. Elle est accessible par le **0810 810 821, du lundi au samedi de 9 heures à 19 heures** au prix d'un appel local.

5.1 Trois missions : informer, orienter, soutenir

Initialement lancé par la Ligue nationale contre le cancer en 2004 sous l'appellation Cancer info service, ce service téléphonique est assuré depuis mars 2007 par l'Institut National du Cancer en partenariat avec la Ligue. Rebaptisée Cancer info en 2009, la ligne téléphonique est devenue l'un des trois modes d'accès à la plateforme du même nom.

Ses missions sont les suivantes :

- **informer** : donner à tous l'accès à une information claire, validée et actualisée sur les cancers ;
- **orienter** : aider les personnes à se repérer dans le système sanitaire et social et à faire valoir leurs droits ;
- **soutenir** : offrir aux personnes concernées une écoute humaine et attentive à leurs préoccupations.

Cancer info est un service d'information, d'écoute et de soutien complémentaire à la relation avec le médecin pour le malade. Aucune consultation ne peut être donnée par téléphone, aucun diagnostic, aucune prescription, ni aucun pronostic.

5.2 Une organisation en deux niveaux

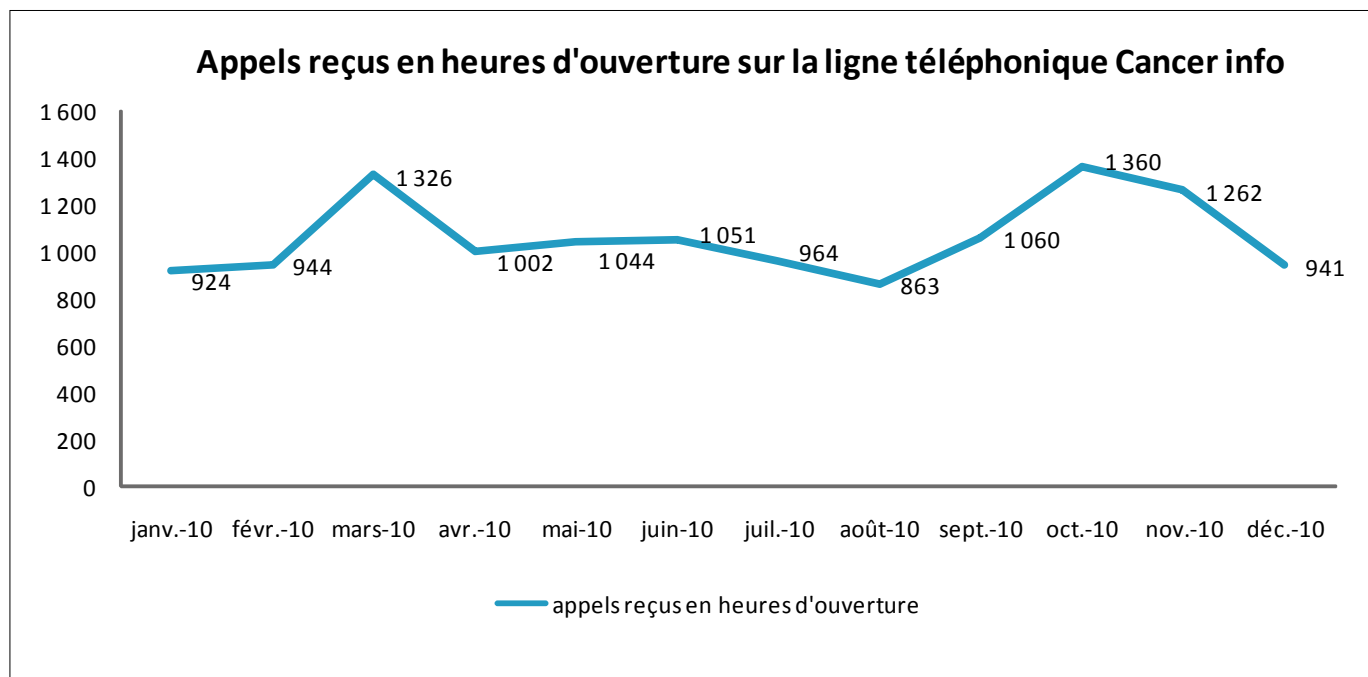
Le premier niveau est assuré par une équipe de spécialistes de l'information sur les cancers, qui répond aux questions d'ordre pratique, médical et social et oriente, si nécessaire, les appelants vers d'autres services et associations ressources.

La ligne Cancer info permet également d'accéder, si besoin, à différents services téléphoniques proposés par la Ligue nationale contre le cancer (niveau 2) : un service d'écoute animé par des psychologues, une permanence juridique assurée par des avocats et la ligne Aidéa d'accompagnement à l'emprunt et à l'assurance.

5.3 Un nombre d'appels stable en 2010

Les appels reçus sur la ligne téléphonique Cancer info sont stables, autour de **1 000 appels** mensuels depuis le début de l'année 2010. Au total, 12 741 appels ont été reçus sur l'année en horaires d'ouverture. La durée moyenne de la communication est de 6 minutes.

En moyenne, 93 % des appels reçus sont traités ; 10 % sont transférés sur le niveau 2 de la ligne (voir ci-dessus).



5.4 Profils des appelants et contexte des appels

- 7 appels sur 10 sont émis par des femmes ;
- 44 % des appelants ont entre 50 et 70 ans ;
- 69 % des usagers de la ligne déclarent appeler pour eux ;
- 28 % des appelants sont atteints d'un cancer, 30 % sont des proches, 35 % appartiennent à la catégorie grand public et 7 % sont des professionnels.

Les contextes ayant suscité les appels sont notamment les suivants :

- la recherche d'une information complémentaire pour confirmer ce qui a déjà été dit par l'équipe soignante ;

- des problèmes de communication ou de confiance avec le médecin et/ou l'équipe soignante ;
- une situation familiale complexe (déficit de soutien des proches, proche qui n'arrive pas à obtenir d'information de la part de la personne malade...) ;
- l'urgence financière ;
- la recherche d'un soutien moral ;
- la recherche d'éléments complémentaires à une information parue dans les médias.

5.5 Typologie des demandes et nature de l'information délivrée

Depuis l'ouverture de la ligne, la nature de la demande reste inchangée. La typologie des appels s'établit de la façon suivante :

- questions médicales sur les cancers, les traitements, les effets secondaires, les examens diagnostiques : 35 % ;
- questions juridiques et sociales (emprunter, s'assurer, prise en charge financière des soins, arrêts de travail, aides matérielles...) : 20 % ;
- informations concernant la prévention et le dépistage : 20 % ;
- recherche de lieux de soins : 10 % ;
- besoin de parler (écoute, soutien psychologique) : 10 % ;
- autres (brochures, adresses perruquiers...) : 5 %.

Quelques exemples de questions types

- « Il y a eu plein de cancers dans ma famille et j'ai peur que ma mère en ait un aussi. Je voudrais savoir s'il existe un test qu'on pourrait faire en une fois pour voir si on a des cellules cancéreuses ? »
- « Quels sont les signes d'un cancer de l'estomac ? Est-ce que c'est héréditaire ? »
- « J'ai fait un frottis et il y a écrit qu'il y a une inflammation. Est-ce que ça veut dire que j'ai un cancer ? »
- « J'ai un grain de beauté qui a un peu changé. Est-ce que vous croyez que c'est un cancer ? »
- « J'habite dans tel département. Ma voisine a reçu une lettre pour le dépistage du cancer du côlon et pas moi. Je voudrais en faire un. »
- « Est-ce qu'un cancer du foie se soigne ? »
- « Mon amie a un cancer. J'habite un peu loin, donc je ne peux pas la voir souvent. Elle a eu un cancer du sein et maintenant, elle a une méningite carcinomateuse. Est-ce que c'est grave, est-ce qu'elle va s'en sortir ? »

- « J'ai un cancer de la prostate. On me demande de choisir entre la chirurgie et la radiothérapie. Je crois que les effets secondaires sont un peu différents ? »
- « J'ai un cancer du sein infiltrant. Qu'est-ce que ça veut dire ? »
- « J'ai un cancer du sein et il est écrit sur mon compte rendu qu'il est triple négatif. Qu'est-ce que ça veut dire ? »
- « J'ai un cancer bronchique. J'ai fini ma chimiothérapie. J'ai eu des effets secondaires et notamment des fourmillements dans les mains. J'aimerais savoir si ces douleurs vont durer longtemps... et j'ai une deuxième question. J'ai vu sur un document que ma tumeur est T2N2M1. Je sais que T veut dire tumeur, N veut dire ganglion et M veut dire métastase. Mais j'aimerais savoir si vous avez une bibliographie à me donner pour savoir exactement à quoi correspond T2N2M1 ? »
- « Mon fils a un lymphome. Il a des cures de chimiothérapie, mais ça ne va pas mieux. Comment je peux être sûre que c'est le bon traitement ? »
- « J'ai un cancer de la prostate et je veux savoir si je prends le bon traitement, s'il n'y a pas des choses nouvelles. Je voudrais que vous me donniez le nom d'un organisme ou d'un spécialiste ».
- « Mon père a un cancer du poumon. C'est quoi la différence entre ceux à petites cellules et ceux non à petites cellules ? »
- « Je vais avoir du Xeloda®. Le médecin m'a dit qu'il y aurait des effets secondaires, mais il ne m'a pas dit trop quoi. Est-ce que vous pouvez me dire comment ça va se passer ? »
- « J'ai un cancer de l'ovaire et je suis soignée depuis des mois avec du Taxol®. Mon amie a un traitement par médicament et c'est plus pratique. Est-ce que je pourrais en avoir un aussi ? »
- « Je dois prendre de l'hormonothérapie pendant 5 ans. On m'a dit que je risquais de prendre du poids. C'est vrai ? »
- « Les cheveux de ma fille (atteinte de leucémie) repoussent, mais de façon inhomogène. Elle aimerait aller chez le coiffeur, mais je ne veux pas l'envoyer chez n'importe quel coiffeur, chez un coiffeur qui n'est pas sensibilisé à ces aspects... elle en a assez subi comme ça. Est-ce que vous avez des coordonnées à me donner ? »
- « Comment avoir une aide à domicile pour mon père qui a un cancer du poumon ? »
- « Mon mari a eu un cancer lié à l'amiante. On voudrait assigner son employeur. Est-ce que vous auriez des coordonnées d'avocats ? »
- « Je dois aller en convalescence après un cancer du sein. Mais en convalescence, est-ce qu'on est libre de se déplacer ou est-ce qu'on est assujettis à des horaires ? »
- J'ai été traité contre un cancer du larynx et automatiquement on m'a arraché les dents et maintenant il me faut un appareil dentaire. Est-ce qu'on peut espérer une aide ?
- « Je vous appelle parce que je n'ai pas reçu comment dirais-je, le produit, enfin pour faire le dépistage. Enfin nous habitons Paris, mais mon épouse son centre de sécurité sociale est en Bretagne et elle ne l'a pas reçu... mais on habite à Paris et moi non plus je ne l'ai pas reçu. »
- « On vient d'apprendre que mon mari a un cancer. Je voudrais savoir comment le dire à mes enfants ? »
- « Je voudrais trouver un groupe de parole pour les gens atteints d'un lymphome. »

6. Un partenaire privilégié : la Ligue nationale contre le cancer

6.1 Une collaboration historique

« *Quand le cancer devient mon cancer ou celui d'un de mes proches, j'ai besoin d'en parler et qu'on m'écoute* ».

Parce que la survenue d'un cancer provoque d'importants bouleversements et suscite de nombreuses questions, la Ligue contre le cancer a créé un numéro Azur, proposant une écoute sociale et psychologique à ceux qui se trouvent confrontés à la maladie. Instauré en 1982 par le Comité de Paris puis étendu au niveau national en 2000, ce service bénéficie, aujourd'hui, de plusieurs années d'expérience dans le domaine de l'écoute, de l'information, du soutien des malades, de leurs proches et des soignants. La Ligue contre le cancer a, ainsi, su se constituer par ses initiatives concrètes en véritable aiguillon de l'action publique avec notamment la mise en place du **1^{er} service d'écoute et de soutien** des personnes touchées par cette maladie en France.

Mandatée par l'État dans le cadre du Plan cancer 2003-2007, la Ligue contre le cancer est allée plus loin en créant, dès mars 2004, le numéro Azur Cancer info service (0 810 810 821). L'objectif : proposer aux personnes concernées par la maladie (patients, proches, grand public et professionnels de santé), de nombreux services complets répondant aux besoins et demandes des appelants. Puis, grâce à la collaboration entre la Ligue contre le cancer et l'INCa, Cancer info est devenue une véritable plateforme bénéficiant d'un site Internet, de guides et d'une ligne anonyme d'information, d'orientation et d'écoute joignable du lundi au samedi de 9 heures à 19 heures au prix d'un appel local.

6.2 Les services proposés par la Ligue nationale contre le cancer *via* la plateforme Cancer info

En plus du panel de services proposés par l'INCa, la plateforme Cancer info permet d'accéder à différents services téléphoniques financés et gérés par la Ligue nationale contre le cancer :

- écoute et soutien psychologique ;
- permanence juridique et sociale ;
- Aidéa : accompagnement à l'emprunt et à l'assurance ;
- lien avec ses 103 Comités départementaux et son réseau de 12 000 bénévoles réguliers.

Les appelants ont légitimement une exigence de qualité et de précision dans leurs attentes vis-à-vis de ces services. C'est pourquoi, le développement, la gestion et l'animation sont assurés par des professionnels :

- les **psychologues cliniciens** du service d'écoute et de soutien psychologique de la Ligue nationale contre le cancer accompagnent les appelants fragilisés dans le respect de l'anonymat et de la confidentialité ;
- un **juriste et des avocats volontaires**, mis à la disposition de la Ligue par le Barreau de Paris, animent une permanence juridique et sociale. Ces professionnels conseillent et aident ceux qui ont des difficultés à faire appliquer leurs droits (contrat d'assurance, droit de la famille, droit de la santé, etc.) ou à faire valoir leurs droits sociaux ;
- les **conseillers techniques spécialisés du service Aidéa** (accompagner pour emprunter), apportent leur expertise et leurs conseils aux appelants. Ils informent sur la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) et accompagnent les personnes malades pour constituer les dossiers requis par les assureurs afin d'acquérir un prêt, souvent pour la réalisation d'un projet de vie.

Pour accéder aux services d'accompagnement et de soutien de la Ligue nationale contre le cancer, rien de plus simple :

- composer le 0 810 810 821 (prix d'un appel local), les professionnels de la plateforme Cancer info vous redirigeront vers la personne de votre choix ;
- ou composer le 0 810 111 101 (prix d'un appel local) pour accéder directement aux professionnels de la Ligue contre le cancer.

Deux numéros de téléphone pour que la maladie cesse enfin d'être aussi une maladie sociale.

7. Les autres partenaires de Cancer info

La Ligue nationale contre le cancer est le partenaire privilégié de la plateforme Cancer info, mais dans le souci de partager et d'améliorer, par le partage d'expériences, la qualité et la cohérence de l'information, l'Institut National du Cancer a souhaité associer à Cancer info les autres associations impliquées dans l'information aux personnes malades et à leur entourage. Ainsi, 28 associations ont à ce jour signé un cadre de partenariat Cancer info avec l'Institut National du Cancer.

7.1 Les contributions des partenaires

Selon leur champ d'action, les associations partenaires s'engagent à :

- participer à identifier les besoins d'information des patients sur les cancers ;
- contribuer à la validation des contenus Cancer info (guides de référence, dossiers Internet) en recherchant des relecteurs parmi leurs usagers ;
- diffuser les guides Cancer info auprès de leur réseau et de leurs usagers ;
- faire connaître à leur réseau et à leurs usagers la plateforme Cancer info et ses supports par leurs moyens de communication habituels (lettre d'information, site Internet, rencontres, etc.) et grâce aux outils mis à disposition par l'INCa (affichettes, cartes mémo, dépliants, etc.) ;
- participer, autant que faire se peut, à l'évaluation de la plateforme Cancer info.

7.2 Les modalités du partenariat

L'Institut National du Cancer informe régulièrement les partenaires des publications Cancer info à venir (guides de référence, nouveaux dossiers Internet mis en ligne) et des résultats d'évaluation, notamment par l'envoi d'une lettre d'information électronique (la newsletter Cancer info).

Une réunion annuelle des partenaires est organisée depuis trois ans au mois de mars par l'Institut National du Cancer conjointement avec la Ligue nationale contre le cancer.

7.3 Les 28 associations partenaires de Cancer info

28 associations impliquées dans le champ de l'information sur les cancers à destination des patients et des proches, ont signé le cadre de partenariat Cancer info :

- AIRE Cancers
- Apprivoiser son image dans la maladie (APIMA)
- Association française des malades du myélome multiple (AF3M)

- Association François Aupetit (maison des MICI)
- Association nationale des malades du cancer de la prostate (ANAMACAP)
- Association pour la prévention, le traitement et l'étude des polypes familiales (APTEPF)
- Association pour la recherche sur les tumeurs cérébrales (ARTC)
- Cancer Support France
- Cent pour Sang la Vie
- Ensemble contre le GIST (Association française des patients du GIST)
- Etincelle « rester femme avec un cancer »
- Europa Donna
- Fédération nationale des accidentés de la vie (FNATH)
- France Lymphome Espoir
- HNPCC France
- Info Sarcomes
- Jeunes Solidarité Cancer (JSC)
- Kiosque Info Cancer de Lyon
- Kiosque Info Cancer de Nice
- Kiosque Info Cancer de Toulouse
- La Maison de l'Espoir (Comité départemental des Pyrénées-Atlantiques de la Ligue)
- Maison des patients Centre René Huguenin
- Tribu cancer
- Union des Associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix (UFMV)
- UR.IL.CO (Urostomisés, iléostomisés, colostomisés)
- Vivre Avec
- Vivre comme avant
- Vivre sans thyroïde



Partie

Une campagne en 2011 pour faire connaître Cancer info

Une campagne en 2011 pour faire connaître Cancer info

L'Institut National du Cancer lance lors d'une conférence de presse le 27 janvier 2011, en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, une campagne de promotion de Cancer info destinée à faire connaître la plateforme à ses destinataires, les personnes atteintes de cancer et leurs proches.

1.1 Faire connaître Cancer info aux patients et à leurs proches

Dans le cadre de la mesure 19.5 du Plan cancer («Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins»), il s'agit de :

- faire connaître et positionner la plateforme Cancer info comme source d'information de référence sur les cancers à destination des patients et de leurs proches ;
- créer du trafic sur la rubrique Cancer info du site www.e-cancer.fr et générer des appels sur la ligne téléphonique Cancer info au 0810 810 821.

1.2 Le dispositif de communication

● L'information et l'appropriation par les acteurs relais

Afin d'accompagner la mise en place de la plateforme et sa montée en puissance progressive en 2010, l'Institut National du cancer a dans un premier temps mené des actions d'information auprès des acteurs qui sont en lien avec les malades et leurs proches, afin qu'ils puissent relayer l'existence de la plateforme auprès d'eux.

Ainsi, les professionnels de santé en cancérologie ont été progressivement informés de la mise en place de Cancer info *via* les mailings de diffusion des guides, une promotion sur différents salons médicaux en 2010 et lors de présentations aux têtes de réseaux (fédérations hospitalières, conseils nationaux des ordres, association française des infirmières en cancérologie, réseaux régionaux de cancérologie...).

De même, les acteurs engagés dans la mise en œuvre de l'information des patients (associations, Espaces Rencontres Informations dans les établissements de soins, kiosques info cancer...) ont été associés au fur et à mesure du développement de Cancer info.

Pour accompagner le lancement de la campagne 2011, deux mailings ont été adressés respectivement :

- aux lieux d'information et associations partenaires pour leur annoncer la campagne et les inciter à faire la promotion de Cancer info via les outils de communication mis à leur disposition ;

- aux professionnels de santé (notamment les établissements autorisés et les médecins traitants) pour les informer du lancement de la plateforme Cancer info et les inviter à s'en faire les relais auprès de leurs patients.

☛ Une campagne média de promotion en 2011

Le début de l'année 2011 marque le lancement médiatique et la promotion de la plateforme auprès de ses destinataires directs : les personnes malades et leurs proches. Le dispositif de communication débute le 29 janvier 2011 avec une campagne radio et se déploie ensuite tout au long de l'année, en particulier sur Internet et à travers la diffusion d'outils de promotion hors média.

L'axe stratégique de la campagne est fondé sur l'idée que le degré d'implication par rapport au cancer détermine le rapport à l'information, qui change totalement à partir du moment où l'on est touché, soi-même ou *via* un proche : quand le cancer devient « mon cancer » ou « le cancer d'un proche », il est alors essentiel d'avoir accès à des informations fiables, précises et actualisées. Il est aussi important de pouvoir en parler, et d'être écouté.

Trois messages radio d'une durée de 25 secondes seront diffusés sur la période du 29 janvier au 22 février 2011 (13 jours actifs avec des blocs samedi/lundi/mardi) sur les neuf stations suivantes : RTL, Europe 1, France inter, France Bleu, Les Indépendants, NRJ, Nostalgie, RMC et Chérie FM. Une diffusion aura également lieu sur une sélection de stations des départements d'outre-mer.

Parallèlement, une **campagne de display** aura lieu en fil rouge sur l'année 2011 avec pour objectif d'aller à la rencontre des internautes en cours de recherche d'information sur les cancers. Ainsi, des bannières seront présentes en affinité contextuelle dans les pages et forums cancer de deux des principaux sites d'information santé : Doctissimo et Santé AZ/au féminin.

En complément, un dispositif de **RP en ligne**, de **community management** et une **campagne de référencement payant** (avec l'achat de mots-clés sur le moteur de recherche Google) seront également menés tout au long de 2011 pour améliorer le référencement et la fréquentation de la rubrique Cancer info.

Enfin, une **opération spéciale avec le titre de presse sénior *Notre temps*** sera menée afin de promouvoir Cancer info auprès d'une cible potentiellement moins familière de la fréquentation d'Internet : une annonce presse accompagnée d'une carte mémo décollable permettant de conserver les moyens d'accès à Cancer info sera insérée dans le numéro daté de juin dans un contexte éditorial lié au cancer.

❶ Des outils de promotion pour favoriser l'appropriation

Cette campagne media sera accompagnée de la diffusion d'outils de proximité *via* les professionnels de santé et les lieux d'information des patients, afin de relayer la notoriété de Cancer info et de favoriser la mémorisation des trois moyens d'accès à la plateforme.

- **Trois affichettes :**



- un dépliant de présentation de Cancer info :



- des cartes mémo des 3 moyens d'accès à Cancer info :



Le dispositif de communication 2011 en bref

- Une campagne radio (3 spots) du 29 janvier au 22 février 2011 (Europe 1, RTL, RMC, France Inter, France Bleu, NRJ, Nostalgie, Chérie FM, les Indépendants et une sélection de stations diffusées dans les départements d'outre-mer) ;
- Une annonce presse avec encartage d'une carte mémo Cancer info décollable dans *Notre Temps* ;
- Une campagne de bannières en affinité contextuelle sur les pages et forums cancer de Doctissimo et Santé AZ/au féminin, tout au long de l'année ;
- Une campagne de référencement payant (achat de mots-clés sur Google) au long cours sur l'année 2011 ;
- Un dispositif de RP en ligne et de community management sur l'année 2011 ;
- La diffusion d'outils de proximité (affichettes, dépliants, cartes mémo...).



Annexes

Annexe 1

Catalogue des guides Cancer info disponibles

Les cancers

(objectif à fin 2013 : 26 localisations de cancer totalisant plus de 90 % des cas incidents)



2010



2010



2010



2010



2010



2010



2010



2009



2007

Les traitements et les essais cliniques



2009



2009



2007

La vie avec un cancer



2009



2009



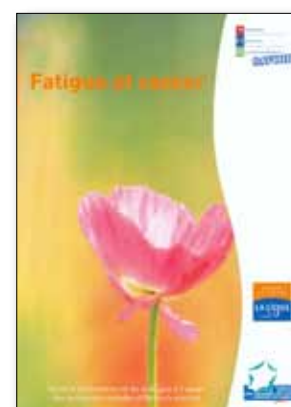
2007



2007



2006



2005

Commande en ligne sur www.e-cancer.fr/diffusion

Annexe 2

La Ligue nationale contre le cancer

La Ligue contre le cancer est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique reposant sur la générosité de ses 722 000 adhérents et sur l'engagement de ses militants. Cette fédération, composée de 103 Comités départementaux présents sur tout le territoire national, offre des structures d'information, de soutien et d'accompagnement aux personnes malades et à leurs proches.



La Ligue est le seul acteur indépendant à posséder une vue d'ensemble et à avoir une approche globale du cancer en intervenant dans trois directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider. Pour mener à bien son combat, la Ligue agit avant, pendant et après la maladie, participe ainsi à la guérison de 58 % des cancers et revendique la nécessité d'aller toujours plus loin.

► La Ligue, 1^{er} financeur privé de la recherche en cancérologie

La Ligue contre le cancer est le premier financeur indépendant de la recherche en cancérologie en France. Cette dernière se divise en différents pôles : la recherche fondamentale, la recherche clinique, la recherche épidémiologique et la recherche en sciences humaines et sociales. Elle est pilotée en toute indépendance et transparence par un conseil scientifique national et des conseils scientifiques régionaux et interrégionaux. En initiant et finançant des projets qui vont de la recherche fondamentale jusqu'au lit du patient, la Ligue suscite des avancées importantes dans le traitement et la qualité de vie des malades.

► Informer, prévenir et promouvoir les dépistages pour lutter efficacement contre le cancer

Pour mieux protéger la population et lutter efficacement contre la maladie, la Ligue sensibilise chacun au danger de certains comportements, alerte sur les facteurs de risque, communique sur les avantages des dépistages de certains cancers et informe sur l'identification de certains symptômes ou modes de vie susceptibles d'être bénéfiques.

La Ligue contre le cancer agit également pour le respect des lois et des réglementations visant à interdire la diffusion de produits industriels nuisibles à la santé. Grâce à son maillage territorial, elle intervient directement auprès de populations peu réceptives aux messages diffusés par les médias.

► **Améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches**

La Ligue accompagne les personnes malades et leurs proches dans leur vie quotidienne et améliore leur prise en charge globale. Initiatrice des États généraux des malades atteints de cancer (1998, 2000 et 2004), la Ligue est légitimement devenue le porte-parole des malades et de leurs proches et œuvre auprès des institutions nationales afin de protéger les droits des patients.

Pour agir au plus près des populations directement concernées et fragilisées par la maladie cancéreuse, la Ligue a instauré, au niveau de chaque département, un ensemble de services matériel, financier, moral et psychologique : soutien financier, aide psychologique, groupes de parole, amélioration du confort à l'hôpital, aide ménagère... En 2009, près de 15 000 familles ont bénéficié de ces aides.

Face au cancer, on est plus forts ensemble.

Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net – 0 810 111 101 (prix d'un appel local)

Annexe 3

L'Institut National du Cancer

Agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie



L'Institut National du Cancer (INCa) a été créé par la loi relative à la santé publique du 9 août 2004, dans le cadre du Plan cancer 2003-2007.

Placé sous le contrôle des ministères chargés de la santé et de la recherche, l'INCa est l'opérateur de l'État chargé de coordonner les actions de lutte contre le cancer en France autour de quatre objectifs communs à l'ensemble des acteurs impliqués :

- faire baisser l'incidence des cancers évitables ;
- faire baisser la mortalité par cancer ;
- améliorer la qualité de vie des personnes pendant et après le cancer ;
- réduire les inégalités de santé face au cancer.

L'INCa exerce ses missions en intégrant l'ensemble des domaines d'actions de la lutte contre le cancer :

- la recherche médicale et scientifique ;
- l'observation et l'épidémiologie ;
- la prévention et le dépistage ;
- l'information de la population, des malades et des professionnels de santé ;
- l'organisation de l'offre et de la qualité des soins ;
- la qualité de vie des personnes pendant et après le cancer.

L'Institut est le référent en matière de pathologies cancéreuses et, à ce titre, produit des expertises, pour le compte des pouvoirs publics, sous forme de référentiels, recommandations et rapports, destinés aux professionnels de santé et à la population générale.

Il définit la programmation de la recherche contre le cancer, en concertation avec l'ITMO cancer, contribue à la conduite de la politique de lutte contre le cancer dont le Plan cancer 2009-2013 constitue la feuille de route, et en assure la mise en œuvre avec l'ensemble des acteurs impliqués. Il agit notamment par le financement et l'évaluation de projets.

L'INCa développe et participe à des partenariats européens et internationaux dans les domaines de la recherche et de la lutte contre le cancer.

Il est en charge du suivi de la mise en œuvre de l'ensemble des actions du Plan cancer 2009-2013 pour le comité de pilotage interministériel.

L'INCa est constitué sous forme d'un groupement d'intérêt public (GIP) qui regroupe l'État (ministères chargés de la santé et de la recherche), les grandes associations (Ligue et ARC), les organismes d'assurance maladie (Cnamts, MSA, RSI), les organismes de recherche (Inserm, CNRS), les fédérations hospitalières (FHP, FHF, FEHAP, Uni Cancer). Il s'appuie dans ses missions sur son conseil scientifique international, son comité des malades, de leurs proches et des usagers et son comité consultatif des professionnels de santé.

Annexe 4

www.e-cancer.fr

Le site de référence sur le cancer et la cancérologie

Le site Internet de l'Institut National du Cancer (www.e-cancer.fr) a pour objectif de mettre à disposition de l'ensemble des publics (grand public, patients et proches, professionnels de santé, chercheurs, publics associatifs et institutionnels, presse) une information de référence, accessible et adaptée, sur les différentes thématiques du cancer et de la cancérologie.

Le site est organisé autour de plusieurs rubriques ou onglets, correspondant aux grands domaines d'actions de la lutte contre le cancer.

- **Cancer info** : cette rubrique a pour vocation de rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers et la prise en charge pendant et après la maladie.
- **Prévention** : la rubrique présente les principaux facteurs de risque et de protection face aux cancers, les liens entre environnement et cancers ainsi que travail et cancers. Elle propose également des « fiches repère » dressant un état des lieux des connaissances sur une thématique particulière.
- **Dépistage** : cette rubrique détaille les principales modalités de dépistage et de détection précoce des cancers. Elle relaie les campagnes d'information de l'INCa et du ministère de la santé sur les dépistages et met à disposition du public et des professionnels de santé de nombreux outils d'information et d'aide à la pratique.
- **Soins** : cette partie présente l'organisation et l'**offre de soins hospitalière en cancérologie** ainsi que les dispositifs mis en place dans le cadre des Plans cancer pour assurer la qualité des prises en charge et l'accès aux innovations : référentiels de bon usage des médicaments (RBU), recommandations pour les professionnels de santé...

- **Recherche** : la recherche sur les cancers y est présentée via ses grandes disciplines (biologie, recherche clinique, recherche translationnelle, génomique, sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique) et les programmes de recherche menés par l'INCa et ses partenaires (PAIR, ICGC, collaboration INCa/NCI...). Le **registre des essais cliniques en cancérologie**, régulièrement enrichi des nouveaux essais ouverts, est accessible à tous les publics.
- Un sixième onglet « les **données** » viendra prochainement compléter cette navigation. Il constituera le **portail des données du cancer**, en réponse à la **mesure 6.2 du Plan cancer 2009-2013**. Le **portail** mettra à disposition des scientifiques, mais aussi du plus grand public, les données disponibles en matière d'épidémiologie, de prévention, de dépistage, d'offre et d'organisation des soins, de vie avec et pendant un cancer, de projets en cours et de résultats de recherche. Une attention particulière sera donnée afin de regrouper les données par localisation de cancer

Le site propose également plusieurs entrées transversales, qui permettent d'accéder rapidement aux productions de l'INCa :

- les **appels à projets (AAP) lancés** et leurs résultats. Dédiés aux chercheurs, aux professionnels et établissements de santé, aux associations, les AAP de l'INCa contribuent notamment à faire émerger l'innovation scientifique, technologique et organisationnelle ;
- l'ensemble des **publications** de l'Institut qui développe une expertise pluridisciplinaire partagée à partir de l'analyse et de la synthèse de l'ensemble des connaissances relatives au cancer ;
- les actions menées par l'INCa au niveau international ;
- les modules de **formation** développés à destination des professionnels de santé et les données sur la formation et la **démographie** de ces professionnels ;
- les communiqués et dossiers de **presse** ;
- le bulletin de **veille bibliographique** hebdomadaire : Nota Bene Cancer et la lettre d'information électronique de l'INCa.

mais aussi

- l'**agenda** des événements dans le champ de la cancérologie ;
- l'accès au site du **Plan cancer 2009-2013** (www.plan-cancer.gouv.fr) qui rassemble toutes les informations sur l'avancement du Plan ;
- les actualités.

Le site www.e-cancer.fr a vocation à proposer une information riche et de référence, accessible à tous les publics et couvrant les grands domaines de la lutte contre le cancer en France. Il donne accès à des informations très pratiques aujourd'hui indispensables

pour assurer à tous les patients une prise en charge de grande qualité : offre de soins hospitalière en cancérologie, registre des essais cliniques en cancérologie, référentiels de bon usage et recommandations pour les professionnels, informations sur les cancers... Une version en anglais donnera très prochainement une visibilité internationale aux contenus du site.

Une lettre d'information électronique est envoyée chaque mois aux abonnés ainsi qu'aux partenaires de l'INCa afin de les informer des derniers contenus mis en ligne sur le site et de l'actualité de l'Institut. Il est possible de s'abonner à « La lettre de l'INCa » sur le site : <http://www.e-cancer.fr/la-lettre-de-linca/la-lettre-de-linca>.



Annexe 5

Le site www.plan-cancer.gouv.fr

Le site du Plan cancer 2009-2013

Ouvert le 7 octobre 2010, le site internet www.plan-cancer.gouv.fr rassemble toutes les informations relatives au Plan cancer 2009-2013 et à l'avancement de ses 30 mesures.

Le site s'adresse à tous les publics, il donne visibilité et transparence au Plan cancer, depuis sa genèse, avec les travaux du Pr Jean-Pierre Grünfeld, jusqu'à la mise en œuvre de ses 30 mesures dont il rendra compte jusqu'à l'achèvement du plan, fin 2013.

Toutes les informations concernant le Plan cancer susceptibles d'être recherchées par l'internaute sont accessibles dès la page d'accueil.

Le Plan cancer est décliné à travers ses 5 axes (recherche, observation, prévention-dépistage, soins, vie pendant et après le cancer) et ses 30 mesures.

Pour chacune des mesures du plan, l'internaute peut facilement retrouver son contexte, ses objectifs, les différentes actions qui la composent, ses indicateurs de suivi et son état d'avancement. Ce dernier est actualisé tous les trois mois à la suite des réunions du comité de pilotage interministériel.

Les éléments concernant le pilotage et le suivi du plan (Comité de pilotage interministériel, documents de suivi, pilotes d'actions, indicateurs, suivi budgétaire) sont proposés.

Les documents prévus par le Plan cancer (rapports, études, guides, états de lieux, référentiels) sont disponibles sur le site au fur et à mesure de leur production par les diffé-



rents pilotes et partenaires. Les derniers « livrables » mis en ligne sont signalés dès la page d'accueil. Des liens sont proposés vers des sites

de référence sur les cancers et l'offre de soins en cancérologie. Le site a été conçu pour être accessible aux publics handicapés.

Le Plan cancer 2009-2013

Le Plan cancer 2009-2013 a été lancé le 2 novembre 2009 par le président de la République. Il constitue un « chantier » présidentiel, associant dans sa mise en œuvre plusieurs

ministères (santé, recherche, travail...) et autres organismes (agences sanitaires, assurance maladie, associations). Le pilotage de la mise en œuvre du plan est assuré par un

comité de pilotage présidé par le directeur général de la santé. Le suivi des actions du plan a été confié à l'Institut National du cancer. Tous les trimestres, l'INCa

prépare pour le comité de pilotage un état d'avancement des 30 mesures sous forme notamment de « fiches mesures » qui sont intégrées au site.