

Cancer info : la plateforme d'information de référence pour les malades et les proches

Dans un contexte où les sources d'information sur le cancer sont nombreuses mais hétérogènes et conformément à la mesure 19.5 du Plan cancer 2009-2013, l'Institut National du Cancer s'engage dans une démarche visant à mettre à la disposition des personnes malades et de leurs proches une information médicale et sociale de référence.

L'Institut développe ainsi **Cancer info**, **une plateforme d'information multi-vecteurs, en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer** et un groupe d'associations et institutions impliquées dans l'information sur les cancers aux personnes malades.

Les objectifs de la plateforme

Cancer info a pour finalité de donner aux patients qui le souhaitent le moyen d'être des **acteurs de leur prise en charge** grâce à **une compréhension éclairée de la maladie, de ses traitements et de leurs conséquences**.

Elle est donc conçue d'une part comme un **point de référence** au sein d'un environnement informationnel dense et souvent confus. Cela implique qu'elle rende accessible au plus grand nombre une information validée au plan scientifique, médical et réglementaire ; pensée pour ses utilisateurs ; précise, complète et à jour.

Elle est conçue d'autre part comme **un outil relationnel entre le patient et l'équipe médicale qui le prend en charge**. S'ils n'ont évidemment pas valeur d'avis médical, les contenus de la plateforme ont pour vocation de compléter, éclairer ou revenir sur les informations données par le médecin spécialiste du cancer et plus largement par l'ensemble de l'équipe qui accompagne le patient.

Une plateforme multi-vecteurs

Afin de multiplier les possibilités d'accès à l'information, Cancer info est disponible sous **trois formes complémentaires** :

- un service téléphonique, l'actuel Cancer info, au 810 810 821 (prix d'un appel local) ;
- un espace web dédié aux malades et aux proches sur le site de l'Institut, www.e-cancer.fr ;
- une collection de guides d'information (nouvelle génération des guides SOR Savoir Patient).



La méthodologie d'élaboration des contenus de la plateforme

Les contenus de Cancer info sont élaborés :

- selon une méthodologie pluridisciplinaire associant professionnels de santé et usagers, conçue conformément au guide méthodologique HAS *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* ;
- en priorité à partir de données publiées ou validées par l'INCa avec pour volonté de **promouvoir une information patients en miroir de l'information destinée aux spécialistes**.

Le niveau de précision des contenus rédigés pour Cancer info s'établit en fonction des sources de référence disponibles :

- en termes de **prise en charge médicale**, les recommandations publiées par l'INCa ou la HAS, les recommandations ayant le label HAS-INCa, les guides ALD HAS-INCa, et les textes réglementaires ;
- dans le domaine des **facteurs de risque**, les publications de l'INCa (fiches repère, rapports et expertises...) ;
- au **plan épidémiologique**, les publications de l'InVS et de l'INCa ;

- dans le domaine de l'**information juridique et sociale**, les textes réglementaires ;
- de façon complémentaire et selon les besoins, sont utilisées comme sources de référence les publications des agences nationales (HAS, Afssaps, Inpes, Afsset, etc.) et autres institutions (Assurance Maladie par exemple).

L'espace internet dédié aux malades et aux proches sur www.e-cancer.fr

L'espace Cancer info est accessible depuis la page d'accueil du site internet de l'INCa et s'organise selon quatre rubriques principales regroupant des dossiers constitués de fiches. Ces rubriques sont les suivantes :

- **Les cancers** : dossiers complets par pathologie.
- **Pendant les traitements** : dossiers transversaux explicitant les modalités de traitement, l'organisation des soins en cancérologie, les démarches administratives et les droits sociaux.
- **Après les traitements** : dossiers transversaux sur la vie après un cancer (retour au travail, droit à l'emprunt et l'assurance, etc.).

- **Ressources pratiques** : coordonnées des associations, des établissements autorisés à pratiquer la cancérologie, des vendeurs signataires de la charte des perruquiers...

Sont également accessibles un dictionnaire des mots du cancer et le registre des essais cliniques.

L'espace Cancer info est conçu pour être conforme, comme l'ensemble du site de l'INCa à terme, aux principes HAS-HONcode concernant les sites d'information en santé.

Les premiers contenus sont mis en ligne à l'automne 2009. L'espace Cancer info va progressivement se développer et s'enrichir tout au long des mois suivants et fera l'objet de **misés à jour régulières**.

Les guides d'information de référence

La collection des guides Cancer info est construite selon deux approches qui se complètent :

- une **approche par pathologie**, avec deux sous-catégories correspondant à deux moments clés du parcours de soins : l'entrée dans la prise en charge

d'une part, et la sortie de la phase aiguë de traitement d'autre part.

Sont ainsi à paraître en 2009 : *Les traitements du cancer du côlon*, *Les traitements du cancer de la prostate*, *Les traitements du cancer du sein* et *Les traitements des cancers du poumon*.

- une **approche transversale**, avec des guides sur les modalités de traitement ; les conséquences de la maladie et des traitements ; ou consacrés à une population spécifique.

Sont ainsi parus en 2009 : *Comprendre la radiothérapie*, *Démarches sociales et cancer* et *Mon enfant a un cancer*.

Chaque guide est construit en fonction du moment auquel il est proposé au patient et s'adresse à celui-ci sur un mode direct. Par exemple, les guides sur les traitements sont conçus pour être proposés dans le cadre d'une consultation du dispositif d'annonce, et donc pour répondre au besoin d'information qui s'exprime en début de traitement.

Les guides Cancer info sur les traitements sont par ailleurs cohérents avec les guides ALD médecins traitants HAS-INCa et ont pour objectif de compléter les guides ALD patients, plus synthétiques, remis par les médecins traitants dans le cadre de la mise en ALD.

La ligne téléphonique 0810 810 821

Ouverte depuis 2004, Cancer info est une ligne d'information et d'écoute joignable au 0810 810 821 (prix d'un appel local), du lundi au samedi de 9 h à 19 h. Elle est organisée en deux niveaux : un niveau 1 d'information et d'orientation animé par des répondants formés à l'information sur les cancers et un niveau 2 consacré à l'écoute, animé par une équipe de psychologues de la Ligue nationale contre le cancer. Outre les outils (bases de connaissances, sélections de ressources validées) dont elle dispose déjà, l'équipe des répondants du niveau 1 utilisera à terme les contenus de la plateforme Cancer info pour répondre aux questions des appelants et les orienter.

La plateforme Cancer info s'inscrit dans la mise en œuvre du Plan cancer 2009-2013.

Mesure 19.5 : Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins.