

## Réunion des associations partenaires de Cancer info

### Compte-rendu de la réunion du 22 juin 2011

#### Accueil des participants

(cf. liste en annexe 1)

#### Introductions

---

**Agnès BUZYN, présidente de l'Institut national du Cancer**, souligne le partenariat privilégié établi avec la Ligue autour de la mission d'information des patients et des proches, incarnée dans la plateforme Cancer info.

Elle insiste sur les points suivants :

- Une information de qualité est indispensable, non seulement au plan médical mais aussi psychologique et social. La maladie se conçoit comme un tout, un parcours, un moment de vie et l'INCa tient à cette prise en charge globalisée du patient.
- Toute l'organisation des soins en cancérologie prend désormais en compte cette dimension d'information des patients. Au-delà des textes, il s'agit une évolution inéluctable de la relation médecin – patient, sur le modèle de la décision partagée.
- L'INCa souhaite le développement optimal de Cancer info comme source d'informations fiables, précises, actualisées, accessible par téléphone, par internet et sous forme de guides.

La présidente rappelle que l'Inca ne peut mener à bien cette mission sans le soutien de ses partenaires, en relation directe avec les personnes malades et leurs proches, et leur implication dans le partage des besoins constatés. Elle souligne l'apport et l'expérience de la Ligue contre le Cancer qui a initié cette plateforme et conclut en remerciant les participants.

**Gilbert LENOIR, président de la Ligue contre le cancer** rappelle que le plan Cancer 2009-2013 a pour objectif transversal de lutter contre les inégalités de santé et souligne la nécessité de faire remonter les besoins observés sur le terrain par les associations notamment pour nourrir les politiques publiques de santé et améliorer la relation avec le malade.

Pour ce faire :

- La plateforme Cancer info est un outil de référence. La mission de proximité est remplie quant à elle par la Ligue et les participants à la réunion.
- De grands chantiers subsistent, en particulier sur l'assurabilité et la reprise du travail.
- L'information médicale, sociale et juridique qui ne peut pas être délivrée par les équipes soignantes des établissements autorisés, doit être disponible de façon pérenne et permanente dans les 881 établissements autorisés en cancérologie.

G. Lenoir conclut en saluant la qualité du travail des équipes de l'INCa en lien avec celles du siège de la Ligue.

### **La plateforme Cancer info : bilan et perspectives**

Cf. présentations PPT (annexe 2)

- **La promotion de Cancer info et la diffusion des guides** – Emmanuelle Bara, responsable du département Informations des malades et des proches, directrice adjointe de l'Information des publics, INCa.
- **La rubrique internet** – Alexandra Brienne, chef de projet, département Informations des malades et des proches, INCa
- **La ligne téléphonique, niveau 1** – Marianne Duperray, chef de projet, département Informations des malades et des proches, INCa
- **La ligne téléphonique Cancer info** – Maéva Jaoui, psychologue au service d'écoute, et Chantal Huntzinger, responsable de la permanence juridique, Ligue nationale contre le Cancer

- **Les partenariats** – Géraldine Lalu, chargée de mission, département Informations des malades et des proches, INCa

## **Temps d'échange avec la salle**

---

### **→ Question**

Etes-vous associés à la campagne de sensibilisation des patients sur les effets indésirables des médicaments et à leur déclaration directe à l'AFFSSAPS ?

### **E. Bara - INCa**

Oui, nous sommes en discussion avec l'AFSSAPS sur ce sujet. Nous allons faire un lien depuis Cancer info vers leur site pour permettre la déclaration directe des effets indésirables. Cela devrait être mis en œuvre assez rapidement et intégré par ailleurs dans les conduites à tenir de la ligne téléphonique.

### **→Nicole Gabet - association Psychisme et cancer**

Comment se fait le transfert entre les lignes téléphoniques de niveau 1 et de niveau 2 ?  
Peut-on accéder directement au niveau 2 ?

### **E. Bara - INCa**

Oui il y a un accès direct au niveau 2 de la ligne via le serveur vocal du standard de la Ligue. Sinon, ça se passe par un transfert d'appel effectué par la première personne qui décroche, au niveau 1. Un système technique permet de faire le lien entre les niveaux 1 et 2 qui ne sont pas présents physiquement au même endroit.

### **M. Keller - Ligue**

Il y a une continuité de service quel que soit le lieu où l'appel est reçu : il n'y a pas de rupture de traitement. L'essentiel c'est d'offrir un service continu et une prise en charge globale.

### **→Jean-Louis Laporte - association Tribu cancer**

Quel est le budget de la campagne de communication Cancer Info ?

### **E. Bara - INCa**

Le budget s'est élevé à environ un million d'euros incluant l'achat d'espaces.

**→Raphaël Goudinoux - cadre de santé à l'hôpital Saint Louis de l'AP-HP (Paris)**

Le système d'information que vous proposez cible une certaine catégorie de la population. A l'hôpital, nous voyons d'autres catégories qui en sont exclues. Y-a-t-il une réflexion engagée là-dessus ? La ligne téléphonique reçoit-elle plus d'appels de ces populations ?

**E. Bara - INCa :** La ligne téléphonique est un premier début de réponse. L'intérêt d'avoir un interlocuteur, c'est d'être dans une logique d'accompagnement. Ensuite la réponse se trouve dans les relais sur le terrain : équipes des établissements de santé, des associations, des lieux d'information. Cancer info n'est jamais qu'un outil, au service de ceux qui accompagnent les patients.

**M. Keller - Ligue**

La ligne est ouverte à tous. En cela, c'est un pas vers la réduction des inégalités.

**E. Bara - INCa**

Cet après midi nous verrons un autre élément de réponse, issu du plan Cancer 2, le programme personnalisé de l'après cancer avec notamment l'expérimentation d'un outil de détection de la fragilité sociale. On bascule du terrain de l'information vers l'accompagnement et de l'action de proximité.

**Enquête sur l'utilisation de la plateforme Cancer info par les partenaires :  
présentation des résultats**

---

**Intervenant : Emmanuel Fort, institut BVA.**

Cf. présentation PPT (annexe 3)

**Temps d'échange avec la salle**

---

**→Linda Shepherd - Cancer support France**

Avez-vous prévu la création d'un guide destiné aux enfants dont un des parents a un cancer, pour leur expliquer la maladie ?

### **E. Bara - INCa**

Nous avons un guide et un dossier internet, développés en partenariat avec l'UNAPECLE, Cent pour sang la vie et la SFCE, destinés aux parents d'enfants atteints d'un cancer. Le site internet de l'IGR propose également des informations sur tous les cancers pédiatriques. Sur la façon de parler aux enfants de la maladie de leurs parents, les psychologues du niveau 2 de la ligne téléphonique peuvent être un recours (comment faire l'annonce à un enfant, expliquer les traitements, etc.). Par ailleurs, il y a des associations qui font un très bon travail sur ce sujet. Dans Cancer info (guides et internet), nous avons listé ces ressources et mis des liens vers les sites qui les proposent. Nous sommes ici dans notre rôle d'orientation.

### **→ Béatrice Boily - Association française des malades du myélome multiple (AF3M)**

Sur l'outil de géolocalisation des associations, où les associations vont apparaître sur une carte de France, comment allez-vous gérer les associations nationales qui n'ont pas d'implantation locale ?

### **G. Lалу - INCa**

Nous avons trouvé une solution technique qui permet dès le début de la recherche de distinguer les niveaux local et national. De plus, en cas d'absence de réponse à la recherche « locale », un message propose d'élargir la recherche au niveau national.

### **Nicole Gabet - Association Psychisme et cancer**

Sur l'outil de géolocalisation des associations, il y a une erreur d'affichage par exemple lors d'une simulation en rentrant les termes « Psychisme et cancer + lieu d'écoute + Paris 13<sup>ème</sup> » l'outil indique l'agence du cancer et pas l'association Psychisme et cancer.

### **E. Bara - INCa**

Tous les outils sont perfectibles et celui-ci est en évolution.

### **→ Question**

Pourrait-on à l'avenir supprimer la limite au nombre d'exemplaires de guides que l'on peut commander ? J'ai par exemple été bloquée par cette limite pour une commande de guides destinés à des infirmières en formation.

## **E. Bara - INCa**

Comme vous le savez, ces guides que nous mettons gratuitement à disposition, représentent un coût important d'impression et de diffusion, de 3 à 4 euros par exemplaire. Cela explique que les commandes par Internet soient volontairement limitées à 50 exemplaires. Pour toute commande justifiée dépassant cette limite, et c'est votre cas, un mail peut être envoyé au service diffusion en précisant simplement le motif de la commande. Et vous pouvez aussi contacter Géraldine pour toute opération spéciale.

### **→Question**

Qu'est-ce qu'un verbatim ?

## **E. Fort – BVA**

Quand on pose des questions « ouvertes » où la personne est libre de répondre, l'enquêteur note sa réponse et c'est ce qu'on appelle un verbatim.

## **Emmanuelle Bara conclut la matinée avec quelques mots relatifs à l'enquête BVA sur l'utilisation de la plateforme Cancer info.**

Les résultats de l'enquête BVA, s'ils nous permettent de mesurer notre marge de progression, sont extrêmement positifs.

Parmi les points d'amélioration, notre communication a encore besoin d'être développée mais il nous faut trouver un équilibre entre ce que nous avons à faire et continuer à faire connaître Cancer info. Profitons-en encore pour rappeler qu'un des rôles de la communauté autour du cancer c'est de nous aider à faire connaître Cancer info et à relayer l'information. Et nous devons encore plus travailler avec les établissements de santé.

Au regard des besoins exprimés, le travail mené sur les diverses localisations cancéreuses s'est élargi. Nous avons entendu la demande de documents de moindre technicité ; nous bénéficions déjà de l'œil d'une linguiste qui relit nos textes. Et cet objectif d'accessibilité est pris en compte par chaque membre de l'équipe. Les guides continueront cependant à être d'une longueur certaine dans la mesure où doivent y figurer des éléments nécessaires à la compréhension, comme les notions anatomiques. Nous sommes sur des documents explicatifs, denses, basés sur les recommandations professionnelles et c'est à l'Inca de faire

ce travail ardu de vulgarisation mais les relais doivent aussi s'approprier cette information pour la transmettre plus facilement. Notons à ce propos que les brochures de la Ligue sont plus synthétiques, et que les guides ALD patients constituent aussi une source d'information fortement condensée pour les patients (téléchargeables sur notre site).

## **Temps d'échange avec la salle pour conclure la matinée**

---

### **→Pascal Martineau - Hôpital Curie - René Huguenin (Saint-Cloud)**

La ligne téléphonique pourrait-elle devenir totalement gratuite pour permettre un meilleur accès aux personnes en difficulté ? L'internet est « plus gratuit » qu'un appel local...

#### **E. Bara - INCa**

C'est un choix, que font d'ailleurs toutes les lignes de santé des pouvoirs publics, et lié à une contrainte de coût. Une ligne gratuite représente un très gros coût et génère par ailleurs des appels parasites.

#### **M. Keller - Ligue**

Un numéro vert présente un coût important de mise en service (45 000 €) et a le désavantage de ramener un nombre important d'appels « parasites », c'est-à-dire des plaisantins ou des personnes pas concernées par la thématique mais qui recherchent un interlocuteur. Sur un numéro vert, environ 30 % des appels sont parasites, ils mobilisent la ligne inutilement.

#### **E. Bara - INCa**

Il est vrai que l'absence de numéro vert peut être perçue comme un frein mais nous mentionnons le coût des appels vers Cancer info sur tous nos supports de communication.

#### **M. Duperray - INCa**

Nous devons engager des efforts pour mentionner le coût réel de l'appel mais c'est difficile en raison de la grande variété des offres tarifaires actuelles sur la téléphonie (abonnement internet et téléphone, téléphonie mobile, etc.).

### **→Philippe Le Tallec – cadre en radiothérapie au CLCC Henri Becquerel (Rouen)**

Envisagez-vous de traduire des guides ? Ou de proposer une information en langues étrangères sur la ligne téléphonique (espagnol, anglais, arabe...) ?

### **E. Bara - INCa**

Pour l'anglais, je vous renvoie vers Cancer Support France dont c'est la mission. (NDLR : partenaire Cancer info). Il faudrait trouver le lien avec des acteurs de terrains déjà dans cette logique, c'est un travail de maillage et de partenariat.

### **M. Keller - Ligue**

Pour les brochures en turc, arabe, portugais, etc. il y en a mais elles doivent être enrichies et remises à jour. Pour le niveau 2 de la ligne (psychologues) nous réfléchissons à un service en créole mais il faut voir avec les plages horaires.

### **M. Duperray - INCa**

Sur le site de la Société canadienne du cancer on peut trouver une information générique traduite en différentes langues, et sur celui du National Cancer Institute des documents traduits en arabe notamment.

### **M. Keller - Ligue**

Il y a aussi le site de l'Alliance des ligues africaines et méditerranéennes contre le cancer (ALIAM) sur lequel on trouve des documents téléchargeables ([www.aliam.org](http://www.aliam.org)).

<b>« Faire face aux besoins d'informations juridiques et sociales des patients »</b>
--

Cf. présentations PPT (annexe 4)

**« Ecoute Cancer, ligne téléphonique de la Ligue nationale contre le cancer : L'information sociale à travers la ligne de la Ligue »**

---

**Intervenants : Marc Keller, Maéva Jaoui, Chantal Hudzinger**

**→Martine Forest - cadre en radiothérapie au CLCC Oscar Lambret (Lille)**

Tout se passe par téléphone (NDLR : la permanence juridique) ? Il n'y a pas de rendez-vous physique ensuite ? Comment fait le patient pour s'assurer que c'est le même avocat qui suit le dossier ?

### **C. Huntzinger – Ligue**

Non, nous ne prenons pas de rendez-vous physique et ne proposons pas de suivi individuel des dossiers. En revanche, la personne peut rappeler le service si elle le souhaite. Nous gardons la trace de ce qui s'est dit lors des appels précédents.

### **« Ligne téléphonique Santé info droits (Collectif inter associatif sur la santé) : les implications juridiques et sociales de la maladie »**

---

**Intervenant : Stéphane Gobel**

#### **→ Question**

Une phrase m'intrigue, qu'entendez-vous par « cancer guéri » et « cancer pas guéri » ?

#### **S. Gobel - CISS**

La question du « cancer guéri » est en lien avec la question de l'assurance. C'est-à-dire que les personnes ayant eu un cancer à un moment donné en subissent encore les conséquences bien des années ensuite. Mais juridiquement il n'y a pas de définition de la notion de « guérison ». Même s'il y a un lien avec la notion de mise en ALD ou non.

#### **→ Marie-Christine Béranger – France Lymphome Espoir**

Que répondez-vous quand des personnes étrangères vous contactent parce qu'elles veulent se faire soigner en France ? Nous-mêmes sur notre ligne nous recevons ce type d'appel.

#### **S. Gobel - CISS**

On se trouve assez démunis face à ces situations. Toutefois il y a des associations qui pourraient peut être intervenir, qu'on essaye d'identifier en fonction des pathologies. Après on raisonne par rapport au droit commun : y a-t-il des conventions bilatérales entre les pays d'origine et la France ? Des éléments liés à la situation de la famille sur place en France ? Strictement du point de vue juridique les difficultés les plus importantes surviennent pour les personnes en France depuis moins de 3 mois. Puisqu'ensuite, bien qu'en situation irrégulière elles peuvent demander l'AME (Aide médicale de l'Etat). D'où les questions

relatives aux circulaires « Soins urgents » qui peuvent parfois leur être appliquée. Mais ce sont des situations au cas par cas .

→**Béatrice Boily - Association française des malades du myélome multiple (AF3M)**

Vers qui adresser ces personnes ? Vers le CISS ou d'autres structures ?

**S. Gobel - CISS**

La réorientation fait partie de notre réponse. Nous faisons du téléphone, donc nous ne faisons pas d'accompagnement même si les personnes peuvent rappeler. Cela signifie un travail d'identification des associations, comme le COMEDE par exemple.

**C. Huntzinger - Ligue**

En complément, je rappelle que sur le site de l'ALIAM, qui permet d'avoir des contacts à l'étranger, et avec des associations qui sur place peuvent répondre à des problématiques de soins et servir de relais.

→ **Frédéric Arnold – UNAPECLE**

Vous nous avez dit que le niveau 1 est géré par l'INCa, qui renvoie une partie des appels au niveau 2 géré par la Ligue et que le CISS reçoit aussi des appels de Cancer info. Y a-t-il des conduites à tenir qui sont partagées entre vous ? Communiquez-vous entre vous ?

**M. Duperray – INCa**

Oui, nous échangeons entre les différentes équipes. Les chargés d'information de Cancer info sont formés par nos partenaires sur chacun des services téléphoniques disponibles. Et ils disposent de conduites à tenir, qui répertorient par grands types de questions, quels sont le ou les services les plus qualifiés pour répondre.

**S. Gobel - CISS**

Quand on est confronté à une question d'assurance, on réoriente vers Aidéa par exemple pour l'accompagnement du dossier. On est en lien sur tous ces aspects.

**E. Bara – INCa**

Ca a l'air compliqué mais en fait il y a un travail étroit entre chacune des équipes et une de nos priorités c'est de savoir quels sont précisément les services proposés par chacun pour orienter les appelants de façon cohérente et efficace.

→ **Béatrice Boily - Association française des malades du myélome multiple (AF3M)**

Comment communiquer alors sur ces numéros, lequel donner aux malades et aux proches ?

**E. Bara – INCa**

Chaque service a son positionnement. D'où l'intérêt d'une journée comme aujourd'hui, où chacun se présente, d'où l'intérêt aussi des ressources présentées sur Cancer info pour expliquer les spécificités de chacune. Sur le cancer, Cancer info est organisé pour faire être un guichet unique qui oriente si besoin en fonction des demandes.

**S. Gobel - CISS**

Nous proposons aussi des fiches thématiques sur différents aspects juridiques, que vous pouvez commander, ainsi que des plaquettes (outils gratuits). Sur notre site vous trouverez aussi des informations intéressantes sur les questions qui nous sont posées et sur nos actions.

**« Accueils Cancers Ville de Paris (ACVP) : l'exemple d'un accompagnement conjoint sur les plans social et psychologique »**

---

**Intervenantes : Audrey Lesieur et Michèle Séailles**

→ **Lise Durand – Association ARTuR**

Ces structures ne sont-elles ouvertes qu'aux parisiens ?

**M. Séailles – ACVP**

Ces structures sont destinées en priorité aux parisiens car elles sont financées par la ville de Paris. Mais il y a aussi beaucoup de « banlieusards » qui viennent se faire soigner dans les centres et services hospitaliers de Paris. Nous accueillons donc aussi, dans la mesure où nous pouvons absorber la demande, des personnes de la banlieue proche.

**A. Lesieur – ACVP**

Sachant qu'on fait du suivi dans le temps des personnes qui viennent nous voir (psychothérapies, récidives, etc.), c'est d'ailleurs l'un des intérêts de nos structures, il peut nous arriver d'être limités dans notre capacité à accueillir du monde. Nous ne sommes que 5 par site donc nous sommes limités par cet effectif de personnel.

→ **Michèle Davergne – association URILCO (Paris)**

Nous sommes une association de stomisés donc nous sommes handicapés dès lors que l'intervention est réalisée. Nous adressons nos adhérents à la Maison Des Personnes Handicapées (MDPH) mais le délai de réponse est absurde, de 6 à 9 mois... Certaines personnes abandonnent. Or ce statut est très important car, de ce statut, dépendent les aides à domicile, la prise en charge des revenus... Pourquoi est-ce si long ?

**M. Séailles – ACVP**

Le passage des COTOREP aux MDPH gérées par les départements devait permettre d'aller plus vite justement. En fait, on constate que c'est très long dans tous les départements de France. C'est à nous, aux acteurs de terrain, de réagir face aux difficultés engendrées pour les patients. Il faut saisir les tutelles pour obtenir plus de moyens pour les MDPH, dont les personnels travaillent pourtant d'arrache pied et traitent des milliers de dossiers.

→ **Nicole Gabet – Association Psychisme et cancer**

Etes-vous en lien avec les services de médecine du travail ? Et si oui, comment ? Nous, depuis 2-3 ans, ils viennent vers nous car ils sont demandeurs d'information.

**M. Séailles – ACVP**

Nous n'avons pas de réunions de travail avec ces médecins du travail. Beaucoup reste à faire à ce niveau là. Pourtant les missions confiées à la médecine du travail, notamment pour le retour au travail, pour l'aménagement des postes, le mi-temps thérapeutique, etc., sont primordiales. Il faudrait qu'ils viennent nous solliciter.

**E. Bara – INCa**

L'INCa travaille déjà avec la médecine du travail sur d'autres thématiques, notamment le dépistage. Par ailleurs cadre du plan Cancer 2, des mesures sont prévues pour lever les obstacles au maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes. Elles sont pilotées par la DGEFP (Direction générale à l'emploi et à la formation professionnelle). Le travail se met en place en lien, entre autres, avec la médecine du travail.

**« Institut National du Cancer : Parcours personnalisé de soin et accompagnement social :  
une expérimentation en cours »**

---

**Intervenante : Dr Graziella Pourcel**

**→ Frédéric Arnold - UNAPECLE**

Vous dites que cela va permettre aux assistantes sociales de recevoir uniquement les personnes qui en ont besoin. En fait, ce que vous nous dites, c'est que face à la pénurie de personnel, on ne cherche pas à augmenter le personnel mais à réduire le nombre de personnes qu'elles sont susceptibles de recevoir. On acte donc la pénurie d'assistantes sociales.

**G. Pourcel - INCa**

La mise en place du parcours personnalisé va s'accompagner de financements pérennes et fléchés, pour prendre en compte le temps infirmier et aussi le temps d'accompagnement social. Quant au dispositif de détection de la fragilité sociale, l'idée n'est pas de pallier le manque de moyens, mais de s'assurer qu'on détecte bien les patients en difficulté pour leur faire bénéficier d'un accompagnement.

**→ Cédric Guillaumon – cadre en radiothérapie au CLCC du val d'Aurelle (Montpellier)**

Je n'ai pas bien perçu la répartition des rôles entre l'infirmière d'annonce et l'infirmière de coordination ? S'agit-il de la même fonction ? Qu'en est-il du temps d'annonce ? Par ailleurs, vous avez dit qu'il y a une enveloppe budgétaire prévue mais, à mon sens, les moyens alloués ne sont pas en adéquation avec les besoins de terrain.

**G. Pourcel - INCa**

Ma présentation ne portait pas sur les expérimentations du parcours personnalisé mais sur la fiche de détection de la fragilité sociale. J'ai donc replacé cet outil dans son contexte mais il vous manque des éléments. Tous les patients ont droit à un dispositif d'annonce avec un temps médical et un temps soignant et s'y raccroche en quelque sorte le parcours personnalisé dans le quel il y a un temps de détection de fragilité sociale. Ce qui émerge de l'expérimentation toutefois, c'est que tous les patients n'ont pas besoin de cet

accompagnement personnalisé. Enfin, le dispositif d'annonce et le parcours de soins seront parfois couplés mais parfois non, cela dépend des structures.

## Conclusion

---

**Anne Ramon**, directrice de l'Information des publics de l'INCa, conclut la journée en rappelant combien il est important, grâce aux partenaires, de rester à l'écoute des besoins d'information des patients. Elle remercie l'ensemble des participants et leur donne rendez-vous l'année prochaine en juin. Elle rappelle que, d'ici là, aura lieu la troisième édition des Rencontres annuelles de l'INCa qui seront consacrées à l'individualisation des approches dans la lutte contre le cancer (mercredi 19 octobre 2011, Maison de la Chimie, inscriptions sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr))