

# UN OUTIL D'INFORMATION ET D'ORIENTATION DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET DE LEURS PROCHES EN RÉGION GRAND EST



Hélène Schlicklin <sup>(1)</sup>, Gilles Hérent <sup>(1)</sup>, Julien Gravoulet <sup>(2)</sup>, Isabelle Klein <sup>(1)</sup>, Tan Dat Nguyen <sup>(1)</sup>, †Danièle Sommelet <sup>(2)</sup>  
 (1) Réseau de Cancérologie Grand Est NEON (Nancy - Reims - Strasbourg)  
 (2) Association Cancer Solidarité Vie

## INTRODUCTION

Le site [www.cancersolidaritevie.fr](http://www.cancersolidaritevie.fr) regroupe les informations et orientations de proximité qui permettent de faciliter la vie quotidienne des personnes et de leurs proches dans le Grand Est tout au long du parcours de soins et de vie. Il permet une action de proximité qui rappelle les informations reçues lors des différents temps d'échanges avec les professionnels.

## ORGANISATION ET MÉTHODOLOGIE

Suite à une enquête prospective menée en 2013 auprès de patients et de proches, dans l'ante-région Lorraine, sur les difficultés rencontrées à domicile, ont émergé des besoins concernant la vie de tous les jours : psychologie, famille, administratif, travail, bien-être, finances, ...

Les données recueillies lors de cette enquête ont fait l'objet de deux publications et ont servi à l'élaboration d'un projet visant à proposer un accompagnement complémentaire de l'existant et financé par l'ARS. Une association a vu le jour fin 2017, et a mis en ligne le site en juin 2020. Ce dernier est devenu un outil du Réseau NEON depuis janvier 2021.

**Verbatim utilisateurs**

« L'avantage de cet outil est de permettre de lutter contre le fait qu'Internet est contre-productif, car trop d'information tue l'information. »  
 (Bénévole d'une association de patientes)

« J'aurais voulu avoir accès à ces infos il y a 8 ans, quand j'ai eu mon cancer. »  
 (Bénévole de la Ligue contre le Cancer)

« C'est bien, ça me permet de réorienter les patients en recherche, car c'est difficile pour eux, ils sont assommés par la maladie. »  
 (IDE relais HGE)

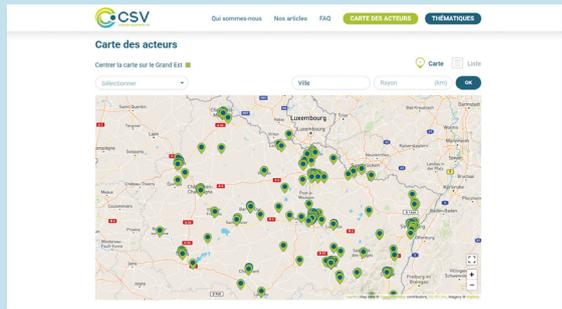
## MISE EN ŒUVRE

Pour répondre de manière fiable et au plus près des personnes, avec davantage de fluidité et à tous les moments du parcours à ces besoins peu couverts, le site a été pensé comme un outil d'informations vérifiées et centralisées et d'orientations de proximité. Il est disponible depuis juin 2020 et propose :

plus de 270 articles courts, illustrés, qui renvoient vers les sites de référence et sont regroupés selon 10 thématiques, qui peuvent se combiner : soutien et entraide, sport, droits et aides, proches et aidants, ...



une cartographie thématique qui permet de retrouver les acteurs de terrain (plus de 550 recensés) au plus près de chez soi



un moteur de recherche par mots-clés pour accéder directement à l'information recherchée, complété d'une FAQ



La campagne de communication 2021 : affiche et flyer distribués dans l'ensemble des pharmacies du Grand Est



## CONCLUSION

Les usagers soulignent le côté pratique et clair du site, sa simplicité d'utilisation, son aspect aéré et esthétique. Il est aussi utilisé par les professionnels qui y trouvent des références et idées pour leurs patients.

Malgré l'absence de communication à grande échelle, le site commence à gagner en notoriété, par le bouche-à-oreilles : au 22/08/2021, 7,7 k utilisateurs pour 10 k sessions, dont 40 % situés dans le Grand Est (Strasbourg : 8,6 %, Nancy : 5,2 %, Reims : 2,3 %, Metz : 2,2 %).

Une campagne d'information par affiches et flyers, relayée par les 1600 pharmacies d'officine de la région est prévue en octobre 2021, afin de faire connaître cet outil au public cible.

