

GPS CANCER

met à disposition des patients et des aidants des informations pratiques pour mieux vivre avec un cancer



Contact presse :

MADIS PHILEO • Guillaume de Chamisso

guillaume.dechamisso@madisphileo.com • 06 85 91 32 56

SOMMAIRE

ÉDITO

« Pourquoi créer le GPS de la vie avec un cancer ? »

1. GENÈSE ET COMPOSITION DE L'ASSOCIATION GPS CANCER

- Genèse
- Les 9 associations membres

2. UNE PLATEFORME D'INFORMATION UNIQUE

- GPS CANCER en 5 points forts
 - Le Comité d'experts
- + *Le guide de navigation sur le site Internet*

ÉDITO

« Pourquoi créer le GPS de la vie avec un cancer ? »

Le lancement de la plateforme GPS CANCER est un moment fort pour celles et ceux à l'origine de sa création. C'est l'aboutissement d'un **travail collectif de trois ans** et qui se poursuit : la mise en commun inédite des expériences et expertises de neuf associations de patients et d'aidants. Nous espérons que les trois millions de personnes malades et cinq millions d'aidants touchés par le cancer en France y trouveront des informations utiles pour être mieux armés face à la maladie.

Pour ces personnes, l'information essentielle n'est pas seulement celle sur la pathologie, mais celle trop souvent manquante sur **le parcours de vie et le vécu de « celles et ceux qui sont passés par là »**, quels que soient leur cancer et leur âge. Les onze rubriques de GPS CANCER représentent les étapes de la vie avec un cancer et apportent des réponses à quarante questions¹, s'appuyant sur les témoignages vidéo de 18 personnes et près de 300 verbatims... La **mise en valeur de l'expérience patient** a été au cœur de la construction de ce site. Un exemple réussi de démocratie en santé, par la coopération de neuf associations au service d'un accès large aux connaissances facilitant le parcours de vie.

Alors que le monde sort peu à peu d'une période de confinement exceptionnelle due à la pandémie de COVID-19, ce lancement prend une résonance particulière. Cette situation a montré plus que jamais l'importance cruciale pour les malades et pour leurs proches de **pouvoir accéder, à tout moment, à une information fiable** qui les aide à vivre au quotidien. C'est la raison d'être de la plateforme GPS CANCER.

2020 est aussi une année charnière pour la lutte contre le cancer, année de transition entre le 3^e Plan cancer et la stratégie décennale de lutte contre le cancer qui devrait prendre sa suite en 2021. **La prévention en sera un axe fort**, donc aussi l'accès à l'information. Notre volonté est que cette plateforme soit un outil toujours disponible pour tous afin d'appréhender le vécu des personnes confrontées au cancer.

Toute l'équipe GPS CANCER

Le cancer en France²

En 2018, on estime à 382 000 le nombre de nouveaux cas et à 157 400 le nombre de décès, ce qui fait du cancer la première cause de mortalité en France chez l'homme et la deuxième chez la femme³.

- Les hommes sont les plus touchés avec 204 600 nouveaux cas, dont les cancers les plus courants sont ceux de la prostate, du poumon, et du côlon-rectum.
- Chez les femmes, 177 400 nouveaux cas, majoritairement des cancers du sein, du côlon-rectum, et du poumon.
- Chez les enfants et adolescents, 2 200 nouveaux cas et notamment des leucémies, des tumeurs du système nerveux central, et des lymphomes.

¹ Près de 70 questions d'ici la fin d'année 2020.

² Institut National du Cancer (03/07/2019). Données globales d'épidémiologie des cancers. Consulté le 08/06/20 sur <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>

³ Santé Publique France (07/05/2020). Cancers. Consulté le 08/06/2020 sur <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>

1. GENÈSE ET COMPOSITION DE L'ASSOCIATION GPS CANCER



De haut en bas et de gauche à droite : Adèle Prieur, On est Là – Denis Brézillon, A.R.Tu.R. – Dominique David, ARTC Sud – Stéphanie Fugain, Laurette Fugain – Françoise Sellin, Juris Santé – Martine Cosentino, Aidant Attitude – Nathalie Bissot-Campos, AMFE – Marie Berdot, A.P.A.E.S.I.C. – Yann Lecomte, Santé et Droits des Patients

○ GENÈSE

L'association GPS CANCER tire ses origines d'un conseil associatif porté par Brigitte Parnaudeau, en charge des relations avec les associations de patients au sein du laboratoire Bristol Myers Squibb (BMS) France.

À partir de 2017, ce conseil composé des représentants des 9 associations fondatrices (Aidant Attitude, AMFE, A.P.A.E.S.I.C., ARTC Sud, A.R.Tu.R., Juris Santé, Laurette Fugain, On est Là, Santé et Droits des Patients) s'est réuni régulièrement pour définir les besoins des patients et de leurs proches autour des notions d'équité, d'accès à l'information et de qualité de vie à préserver. Au fil de ces réunions et de la mise en commun des vécus de chacun, une préoccupation majeure a été mise en évidence :

Comment partager des informations qui pourraient permettre aux patients et à leurs proches de vivre mieux pendant leurs parcours de vie et de soins ?

La création d'un site d'information s'est avérée la solution la plus adéquate, d'autant plus qu'un tel site « **réalisé par des patients et des aidants pour les patients et les aidants** », intégrant des témoignages, n'existait pas.

L'association GPS CANCER s'est officiellement constituée le 20 juillet 2018 pour favoriser et optimiser l'accès à l'information des patients et de leurs proches en cancérologie. Son premier projet était de créer et mettre en ligne le site d'information du même nom. Elle s'inscrit dans une démarche d'ouverture et est prête à accueillir toute association qui partage cette vision et volonté de mise en commun de ses connaissances et témoignages.

o Les 9 associations membres

GPS CANCER est constituée des associations de patients et d'aidants suivantes :



Aidant Attitude

Premier fonds de dotation dédié aux aidants créé en décembre 2009, il a pour mission l'information et la prévention de tout aidant proche ou professionnel confronté à l'accompagnement d'une personne fragilisée.

<https://www.aidantattitude.fr>



AMFE (Association Maladies Foie Enfants)

Créée en 2009, l'association de parents d'enfants malades, couvrant près de 40 maladies du foie, sensibilise le grand public au dépistage de ces maladies et réunit des fonds pour la recherche.

<http://www.amfe.fr>



A.P.A.E.S.I.C. les enfants de Curie

Depuis 1985, l'Association des Parents et Amis d'Enfants Soignés à l'Institut Curie développe de nombreuses actions de solidarité pour répondre au mieux aux besoins des enfants malades et de leurs familles à l'hôpital.

<https://www.apaesic.org>



ARTC Sud

Créée en 2005 à l'initiative de patients et de leurs familles, l'association a pour mission le soutien à la recherche sur les tumeurs cérébrales cancéreuses ainsi que de développer l'écoute et l'information aux patients et leurs proches.

<https://www.artcsud.fr>



A.R.Tu.R.

Créée en 2005, l'Association pour la Recherche sur les Tumeurs du Rein a pour but de combattre le cancer du rein et d'aider à améliorer la qualité de vie des patients touchés par cette maladie.

<https://www.artur-rein.org/>



Juris Santé

Juris Santé

L'association propose un accompagnement juridique et socioprofessionnel des patients et de leurs proches depuis 2008. Juris Santé apporte des réponses adaptées à leur situation : travail, études, assurances, difficultés familiales, fin de vie, etc.

<https://www.jurissante.fr>



Laurette Fugain

L'association lutte contre les leucémies depuis 2002 à travers 3 axes : l'aide à la recherche, l'information et la sensibilisation aux Dons de Vie (sang, plaquettes, sang placentaire, moelle osseuse), le soutien aux malades et aux familles.

<https://www.laurettefugain.org>



On est Là

L'association, créée en 2013 par d'anciens patients, accompagne les adolescents et jeunes adultes, malades comme anciens malades du cancer, entre 13 et 30 ans via des groupes de paroles, des rencontres et des événements.

<http://www.asso-onestla.fr>



Santé et Droits des Patients

Créée en 2001, l'association a pour mission l'information et la prévention régionale en santé en Bourgogne Franche Comté, par l'animation d'une web TV régionale.

<https://www.dijon-sante.fr>

Les partenaires

L'association GPS CANCER bénéficie du soutien de Bristol Myers Squibb - partenaire historique -, des Entreprises Franciliennes Contre le Cancer (GEFLUC Île-de-France), de Novartis et d'Ipsen. Elle est également accompagnée par Madis Phileo, cabinet conseil, partenaire depuis l'origine du projet en juillet 2017 et qui a assuré la conception et la réalisation de la plateforme.

2. UNE PLATEFORME D'INFORMATION UNIQUE

Pourquoi « GPS CANCER » ? Comme un GPS sert à nous guider sur la route, le **Guide Patients/Proches Santé CANCER** est conçu pour guider, aider, faciliter la vie des patients et des aidants en leur apportant des réponses tout au long de leur parcours.

Le site s'est structuré autour du parcours de santé avec 10 rubriques : prévenir, dépister, doutes et symptômes, l'annonce, vivre et se soigner, organiser le quotidien, les essais cliniques, la rémission, la rechute, l'après. Une 11^{ème} rubrique, 'à tout moment', répond aux questions qui peuvent se poser tout au long d'un parcours, indépendamment de la chronologie qu'impose la maladie. A terme, ce seront 70 questionnements qui seront balayés et publiés régulièrement, capables d'évoluer et de s'enrichir pour s'adapter à l'actualité. Ainsi, une fiche sur la protection contre les infections extérieures avec un cancer, prenant en compte les aspects de gestes barrière et de confinement, a été publiée en cette période d'épidémie de COVID-19.

o GPS CANCER en 5 points forts

Commentés par Françoise Sellin, Présidente de l'association GPS CANCER

- **Des réponses accessibles à tout moment**, pour les personnes qui en ont besoin, qu'elles soient membres ou non d'une association.

« Une foule d'informations circulent sur Internet : la fondation Health On the Net dénombre pas moins de 9 000 sites santé, sans compter les blogs, forums et réseaux sociaux. Mais il manquait un site qui centralise les questions et les bonnes réponses dont nous-mêmes, malades ou aidants, avons eu besoin et que nous n'avions pas forcément trouvées au moment opportun. »

- **Chacun(e) peut s'y retrouver**, quel que soit son type de cancer, son âge, son histoire, grâce à la diversité des points de vue (patients, proches).

« Le site GPS CANCER donne une représentation large des personnes touchées, grâce à la diversité des associations à son origine. Elles œuvrent aussi bien pour les enfants touchés et leurs parents, que pour les adolescents, les jeunes adultes, les adultes et leurs proches. Leur action soutient la recherche et la prise en charge de personnes touchées par une variété de tumeurs et couvre aussi le droit des patients. Cette diversité se reflète pleinement sur le site. »

- **Une boussole pour s'orienter** à chaque étape de la maladie et ne plus être seul(e) et démun(e) face à cette expérience éprouvante.

« Souvent, les plateformes web existantes apportent les regards de professionnels des soins ou d'institutionnels mais associent assez tard voire pas du tout les patients. Cela a été le contraire pour le site GPS CANCER, qui s'est construit avec des patients et des aidants. La

navigation est facilitée par les onze rubriques, onze étapes de la vie avec un cancer. Autant de sujets de réflexion que nous avons tous au fil du combat contre cette maladie. »

- **Les témoignages et conseils de ceux qui sont passés par là** : le souci de toujours renseigner, prévenir, comprendre et accompagner.

« La valeur ajoutée du site est d'apporter des informations, des conseils, mais aussi des vidéos de témoignages très forts, sans tabou, de personnes qui ont traversé la maladie ou de proches. Ils s'expriment avec une vraie humanité et sur des sujets extrêmement variés. »

- **L'émotion est admise**. Essentielle pour comprendre, cheminer, guérir ou faire son deuil, la gestion des émotions est trop souvent oubliée. Elle a ici toute sa place.

« Parce que personne ne se réduit à sa maladie, et dans le souci de ne pas être anxiogène, GPS CANCER est tourné vers la vie et ce qui la facilite. Il apporte le complément indispensable aux informations scientifiques et pratiques de référence existantes, vers lesquelles il renvoie lorsque c'est nécessaire. »

o Le Comité d'experts

La plateforme GPS CANCER s'appuie sur un Comité d'experts qui a à cœur d'assurer le respect de la déontologie et de veiller à la qualité des informations produites.

Le Comité est composé de **4 experts** :



Pr Philippe Colombat

Professeur des Universités en hématologie et chef du pôle cancérologie-urologie du CHU de Tours

Philippe Colombat a fondé et vice-présidé l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS), de 2008 à 2013. Il a été nommé par la précédente ministre de la Santé, Agnès Buzyn, président de l'Observatoire national pour la qualité de vie au travail des professionnels de santé, créé en 2018.



Pr Patrizia Paterlini-Bréchet

Oncologue, hématologue, Professeur de Biologie cellulaire et moléculaire appliquée à l'Oncologie à l'Université Paris Descartes, et Directeur d'équipe de recherche

Patrizia Paterlini-Bréchet est reconnue pour son engagement dans la lutte pour réduire la mortalité due au cancer. Elle a écrit et co-écrit plus de 120 articles scientifiques et co-inventé 7 brevets. Elle a publié des études de recherche fondamentale sur les mécanismes moléculaires de la carcinogenèse hépatique et, accompagnée de son équipe, elle a développé et breveté la méthode ISET (*Isolation by Size of Tumor/Trophoblastic cells*) capable de détecter les prémices d'un cancer pour pouvoir l'attaquer de manière précoce. Elle a fondé la société Rarecells en 2009 pour diffuser au public les tests basés sur les brevets ISET.



Dr Cyril Lervat

Oncologue pédiatre, travaille dans l'Unité d'oncologie pédiatrique, d'adolescents et jeunes adultes du Centre Oscar Lambret à Lille

Spécialisé dans le traitement des adolescents et jeunes adultes atteints de sarcomes osseux, Cyril Lervat est membre actif du GO AJA (société savante d'oncologie hématologie adolescents et jeunes adultes). Il est également responsable du Comité national des soins de support de la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers des Enfants et adolescents), et est particulièrement investi dans la thématique de l'information délivrée au patient et à ses proches.



Catherine Tourette-Turgis

Professeur en Sciences de l'éducation et Directeur du Master Éducation Thérapeutique du Patient à Sorbonne-Université

En 2010, Catherine Tourette-Turgis fonde l'université des patients à Sorbonne-Université en proposant, en particulier aux malades qui vivent avec une maladie chronique, un cursus d'études diplômantes. Elle est chercheuse au Conservatoire national des Arts et Métiers à Paris, notamment sur les savoirs expérientiels des malades chroniques, les approches capacitaires de la vulnérabilité, les modalités de transformation de l'expérience en expertise, et les dispositifs d'apprentissage inclusifs. Elle est auteur de 157 articles, et d'une dizaine d'ouvrages et manuels d'accompagnement dans le soin.



ACCÈS À LA PLATEFORME

- Pour accéder à la page d'accueil, il suffit d'écrire l'intitulé GPS CANCER sur un moteur de recherche ou directement l'adresse du site www.gpscancer.fr
- En cherchant la réponse à une question spécifique ou des mots clés via un moteur de recherche, l'accès se fait directement à l'une des thématiques du site. Libre à l'internaute de naviguer ensuite plus largement ou de rester sur cette thématique.



ORIENTATION DEPUIS LA PAGE D'ACCUEIL QU'Y TROUVE-T-ON ?

Le schéma du parcours de vie avec un cancer, illustrant sa discontinuité



Un bandeau défilant et cliquable avec les 11 rubriques



Texte d'actualité
(ex. : COVID-19)

Raison d'être de la
plateforme, édito et
photo de ses fondateurs

Pied de page : L'association GPS
CANCER, le Comité d'experts, la
Charte éditoriale, les Partenaires et
les Mentions légales

3

NAVIGATION DANS LES RUBRIQUES

LA PAGE DE CHACUNE DES 11 RUBRIQUES COMPREND :

Un menu de droite reprenant les 11 étapes pour une navigation fluide + section « articles les plus lus »



Une brève vidéo introductive d'un porteur du projet

Les vignettes cliquables de l'ensemble des thématiques traitées dans la rubrique

EXEMPLE DE THÉMATIQUE :

On vient de m'annoncer que j'ai un cancer, on vient de m'annoncer que mon enfant a un cancer

Temps moyen de lecture : 9 min.

Apprendre sa maladie ou celle de son enfant est un moment particulier que chacun vit à sa façon. Toutes les réactions peuvent être possibles. Il n'y en a pas de bonne ni de mauvaise. Chacun vit cette annonce comme il peut, et ne pas rester seul est important pour appréhender la suite.



Titre et temps de lecture moyen

Chapeau introductif

Différents types de contenus proposés :

Témoignages vidéos de patients et d'aidants

JE VIENS D'APPRENDRE QUE J'AI UN CANCER

VOIR MOINS

Être sidéré, incrédule, désespéré, assommé, tout comme être en colère, effrayé sont différentes réactions ressenties quand on apprend qu'on est malade. Parfois, un certain soulagement peut naître et vous décider à aller de l'avant, car vous savez enfin ce que vous avez et comment vous allez être pris en charge. Ce vécu est personnel et subjectif, il n'y a pas de réaction unique. Toutes sont naturelles et compréhensibles.

« En entrant dans le cabinet, je ne suis pas malade. En sortant, je le suis. Ce n'est pas progressif. C'est direct, violent, abrupt. »

Lise, 23 ans, en rémission d'un sarcome diagnostiqué en 2014, récidivant en 2017



POUR PLUS D'INFORMATION, VOUS POUVEZ CONSULTER LE SITE OFFICIEL SUIVANT



Institut national du cancer

Connaître le rôle des différents médecins et soignants qui vous prendront en charge

Blocs de texte aérés (déroulements) et verbatims écrits

Infographies explicatives

Liens et documents officiels à télécharger, pour plus d'informations

Recommandation d'articles qui pourraient intéresser l'internaute

QUELQUES FOCUS

VIDÉOS TÉMOIGNAGES



- Des vidéos d'un et jusqu'à 8 témoins sur un même sujet, en regards croisés
- Deux temps pour chaque vidéo : 1° témoignage de vie, 2° conseils
- Moyenne de 4 minutes par vidéo

RUBRIQUE

« À TOUT MOMENT »



- Des thématiques indépendantes de la chronologie de la maladie, qui peuvent survenir à n'importe quel moment du parcours

PAGE

« JE VEUX AIDER MON PROCHE »



- Accessible depuis l'en-tête (menu fixe en haut de page)
- Facilite la navigation des aidants sur la plateforme