

## **Intervention du professeur Dominique Maraninchi**

Merci de m'avoir invité et d'avoir organisé ce colloque, merci de vous être engagés, et merci au Sénat d'accueillir cet évènement. Je suis très fier au nom de l'institution que je représente, et à titre personnel de faire la clôture de ce colloque.

Mes mots seront tour à tour institutionnels et personnels, et j'aimerais rebondir sur le thème du colloque et accompagner certaines de vos réflexions et interrogations.

Mon travail, le travail qui a été confié à l'Institut National du Cancer consiste en un engagement de l'Etat à mieux prendre en compte cette maladie dans tous ses aspects et de façon globale ; aussi nous mobilisons l'argent de nos impôts pour essayer d'améliorer la situation, et faire en sorte qu'il y ait moins de personnes qui meurent et souffrent de cette maladie ; nous stimulons donc une dynamique de progrès, et nous travaillons avec vous, les associations militantes.

Nous devons traiter collectivement, pour l'ensemble du pays la rencontre avec le cancer. Tous les ans il y a 320 000 personnes qui rencontrent cette maladie ; chaque jour, cela fait 800 personnes... Néanmoins je parlerais plutôt de rencontres de personnes dans leur vie individuelle avec des cancers, rencontres toujours dures, terribles et qu'on ne doit pas banaliser... Tout notre travail est d'accompagner ce phénomène pour porter dans notre pays des valeurs riches de progrès.

Notre travail collectif est de vivre, se soigner, guérir, vivre et revivre, mais cette rencontre suscite un grand nombre de questions auxquelles je ne vais pas répondre...

Néanmoins notre responsabilité est d'assurer l'action collective la plus égalitaire, la plus équitable qui soit, ce qui est un véritable défi !

Je crois que les choses ont vraiment changé car le sujet n'est plus « l'information », c'est un questionnement

permanent en information ; et une agence d'état comme l'Inca considère qu'il est de ses priorités de déployer le maximum d'informations aux malades et proches par des moyens efficaces. Nous informons à travers des technologies de l'information et de la communication, qui sont des outils pour les médecins et aussi les patients. Dans notre projet à très court terme, nous avons favorisé toute une stratégie d'information avec « Cancer Info », « Cancer Info Service » (par téléphone), « Cancer info web », « Cancer Info relais ». Le but est de répondre aux questions que se posent les personnes face à la maladie et face aux soins ; le patient devient ainsi acteur. Le sujet serait acquis s'il n'y avait, bien sûr, le problème de l'accès inégalitaire ; Notre travail en tant qu'agence gouvernementale est de rompre les résistances et d'articuler les informations pour qu'elles soient le mieux possibles.

Il faut aider le patient à devenir acteur de son propre parcours car la rencontre avec sa maladie est difficile, le parcours est long et les questionnements sont permanents.

Si j'ai particulièrement retenu le Service Mail de Nuit de Tribu Cancer, c'est parce que ce service correspond à notre type d'action : il faut répondre au moment où cela fait mal, et c'est souvent la nuit qu'on ne va pas bien et qu'on aimerait parler. Nos amis psychologues ici présents le savent. Notre devoir est d'organiser les réponses, de répondre donc à une demande quand on dispose des outils, cela avec la prudence nécessaire pour éviter un dévoiement toujours possible...Vous savez que l'Inca a soutenu cette action, l'a évaluée et a considéré que c'était une expérience qu'il fallait diffuser ; et nous avons bien l'intention de suivre l'expérience, de la promouvoir car notre travail est de rendre accessibles au plus grand nombre et dans les conditions les meilleures ces expériences.

Une des réponses que je pourrais vous donner est que nous pensons que les patients doivent, dans le domaine de la maladie cancéreuse, en savoir au moins autant qu'un médecin généraliste ; ceci de façon à pouvoir simplement partager leur prise en charge.

Je ne diaboliserai pas sur les nouvelles technologies, bien qu'on puisse en avoir peur comme d'autres ont eu peur du livre, de la radio, de la télévision... Mais si il y a des gens sérieux, et prudents qui utilisent ces moyens pour servir les malades, c'est positif. Ainsi, l'évolution des technologies n'est pas l'ennemi des êtres humains car ceux-ci fonctionnent avec elles : la communication par mails se fait entre professionnels, elle peut se faire aussi entre un médecin et son patient, et on note que la pratique se diffuse. Soyons donc prudents et pro- actifs dans l'utilisation des moyens qui permettent de faciliter la vie des relations entre les patients et les professionnels ; échangeons sans échanges physiques pour parler des choses que les membres de la Tribu comprennent, à l'heure qui nous arrange, sans qu'il y ait des professionnels de la santé, au milieu. Les jeunes sont dans leur propre tribu et passent leur temps sur le T'chat. Devraient-ils arrêter leur pratique dès lors qu'ils sont atteints d'un cancer ?

Donc notre travail est de soigner, d'aider, d'intervenir avec la sagesse que vous avez au milieu de ces tribus ; notre travail est de nous articuler avec la société.