

Intervention d'Arnoul Charoy (chef de projet Cancer Campus)

Il me revient de vous présenter rapidement la Cyberbase de l'ERI et l'espace de rencontre et d'information qui est un espace d'écoute et d'information pour les patients, donc l'ERI de l'IGR (Institut Gustave Roussy) à Villejuif.

L'idée de la CyberBase, est extrêmement simple : il s'agit en fait de permettre d'avoir accès à Internet à des patients et à leurs proches.

L'IGR a installé, grâce au financement de la Caisse des dépôts, 5 postes, 5 ordinateurs qui permettent aux patients, aux proches, aux personnes qui attendent entre deux rendez-vous, d'avoir accès, bien entendu à leur messagerie, à leurs outils de communication habituelle, à leur réseau familial ou professionnel ; mais surtout cet équipement permet d'avoir accès à des sites médicaux, des sites de conseils, d'informations sur la maladie. L'intérêt de la CyberBase c'est que cet accès est encadré et il est accompagné par l'animatrice et la responsable de l'ERI, Christelle d'Argilière, qui offre aux patients et aux personnes le souhaitant, une initiation (car l'ERI et la Cyberbase s'adressent à des personnes qui ne sont pas forcément habitués, qui appréhendent l'usage d'Internet) ; donc elle offre une initiation à ces personnes et elle leur apprend à avoir accès à des sites qui sont de qualité et certifiés.

Le concept de Cyberbase, c'est d'offrir des moyens techniques et aussi un accompagnement personnel, individuel et qui sera doublé prochainement, pour les personnes qui le souhaitent, par des ateliers d'initiation à l'usage d'Internet. Tout ceci est à la fois très nouveau et en même temps assez ancien ; ancien parce qu'en fait l'ERI existe depuis 7 à 8 ans, à l'IGR. Anne Festa l'avait créé (ayant elle-même un ordinateur) et avait spontanément permis à ses patients d'avoir accès à cette information et les avait accompagnés comme le fait aujourd'hui Christelle.

Mais c'était assez ponctuel et pas systématisé comme aujourd'hui, et ce n'était pas aussi lisible qu'aujourd'hui... et je pense que c'est cela la grande nouveauté... Or tout ceci est illustratif de ce que nous faisons à Cancer Campus et à l'IGR ; Cancer Campus est un projet de développement du site de Villejuif. Pour faire simple c'est un projet d'accueil d'entreprises et de nouveaux moyens de recherche pour débloquent l'information médicale sur les sites, pour mieux accompagner les patients aussi...

Notre objectif, maintenant est d'identifier les idées qui sont mobilisatrices, qui sont innovantes qui peuvent être modélisées à l'extérieur sur d'autres sites. Nous cherchons et soutenons les initiatives qui peuvent être fédératrices, qui peuvent accueillir d'autres partenaires, en l'occurrence c'était la Caisse de dépôts ; il y a eu la jonction entre la volonté politique de la Caisse et une initiative locale. Ca peut aussi être des collectivités locales, d'autres associations ; et puis notre objectif aussi c'est de donner une grande lisibilité sur ces projets pour éventuellement si ça le mérite les dupliquer. Alors justement pour conclure, nous allons avoir la quintessence d'une étude très prochainement et du moins le comité de pilotage.

Elle est menée par Claire Compagnon et Cap TIC ; C'est une étude qui a permis de connaître d'abord ce qui se fait en France sur les sujets, de connaître les attentes des patients, des familles, des professionnels de santé sur les sites en matière de connexion Internet ; et c'est une étude qui va, j'espère, déboucher sur des propositions de nouvelles CyberBases, ou de Cyberbases plus importantes, de Cyberbases peut-être décentralisées ; il y aura des idées intéressantes et donc nous à Campus, à Villejuif, nous souhaitons reprendre au bond ces idées et puis effectivement continuer sur cette voie là, pourquoi pas avec d'autres partenaires et

notamment avec la Caisse ; si Tribu Cancer fait un Colloque dans un an ici- même, je serai peut-être heureux de vous faire un compte- rendu de cette première expérience. Merci