HAL
open science

Les patients et l'information : le cancer au risque d'internet.

Madeleine Akrich, Cécile Méadel, Catherine Rémy, Frédéric Vergnaud

To cite this version:

Madeleine Akrich, Cécile Méadel, Catherine Rémy, Frédéric Vergnaud. Les patients et l'information : le cancer au risque d'internet.. 2008. hal-00397298

HAL Id: hal-00397298

https://minesparis-psl.hal.science/hal-00397298

Submitted on 19 Jun 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

CENTRE DE SOCIOLOGIE DE L'INNOVATION

ÉCOLE DES MINES DE PARIS

MADELEINE AKRICH, CÉCILE MÉADEL,
CATHERINE RÉMY,
FRÉDÉRIC VERGNAUD,
AVEC LA COLLABORATION DE FABIA SCHAEUFELE

LES PATIENTS ET L'INFORMATION : LE CANCER AU RISQUE D'INTERNET

RAPPORT POUR L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

2008

SOMMAIRE

INTRODUCTION INTERNET ET L'INFORMATION DES PATIENTS ATTEINTS DU CANCER **5**

Une discussionsouvent polarisée *5*
Quelle spécificité pour le cancer ? *7*
LA QUALITÉ DES INFORMATIONS, OBJECTIF OU FAUX PROBLÈME ? 8
Les traitements complémentaires ou alternatifs, une cible pour la critique *9*
Quelles qualités pour les sites sur le cancer ? *10*
Des internautes avisés qui savent évaluer la qualité des informations *12*
La recherche/ production d'information, une pratique socialisée *13*
Conclusion intermédiaire *14*
INTERNET, QUELLES TRANSFORMATIONS DANS LE MONDE DU CANCER ? 15
Les usages d'internet et de l'information *15*
Des transformations limitées de la relation patient/ médecin *17*
Libérer la parole des patients, construire un point de vue spécifique ? *18*
CONCLUSION 20

Chapitre 1 : Cartographie de 49 sites **23**

LE CHOIX DES SITES 25
I. DÉFINITION DES SITES 28
Responsables ou propriétaires des sites *29*
Financement des sites *30*
ERGONOMIE 31
Qualité technique et esthétique *31*
Présence du destinataire *33*
POSITIONS DE L'INFORMATION MÉDICALE 35
PRÉSENCE DU PATIENT 38
LES LIENS OU LA DÉFINITION D'UN ESPACE DE RÉFÉRENCE 39
Caractérisation des liens hypertextes *41*
CONCLUSIONS 46

Chapitre 2 : Les associations et l'information: quelles médiations entre les patients et le monde médical ? **48**

INFORMER LE PATIENT : UNE IDÉE QUI FAIT SON CHEMIN 48
TRADUIRE, ADAPTER, DIFFUSER L'INFORMATION 50
ÉVALUER, CENTRALISER ET INTERROGER 53
PRODUIRE ET INTERVENIR 58
CONCLUSION 60

Chapitre 3 Assembler par le web ? Information et mobilisation dans les sites sur le cancer. **62**

INTRODUCTION 62
I. QUEL MODÈLE DE LA CONNAISSANCE MÉDICALE ? 65
La leçon : le monologue du savoir *66*
L'information-cadre : le patient passif *67*
L'information dialogique : l'information dans l'interaction *69*
L'information contextualisée : l'information dans l'action *70*
II. PAROLES DES PROFESSIONNELS/ PAROLES DES PATIENTS 73
La parole des patients privatisée *73*
La parole des patients juxtaposée : *74*

La parole des patients au cœur du dispositif *76*
III. LES MODALITÉS D'ACTION DU DESTINATAIRE 82
Figures de l'internaute et formes d'action *83*
Du mélange des figures *86*
CONCLUSION 90

ANNEXES 91

A) ANALYSE CARTOGRAPHIQUE 91
B) FICHES DES SITES 91
I. SITES FRANÇAIS 94
II. SITES ALLEMANDS 147
III. SITES ANGLAIS 166
C) UNE COMPARAISON INTERNATIONALE : INFORMATION ET MOBILISATION DES SITES ALLEMANDS ET ANGLAIS PAR FABIA SCHÄUFELE 186
Choix des sites et méthodes *186*
Les organisations responsables des sites *188*
Analyse des sites allemands *191*
Analyse des sites anglais *194*
D) LIENS SORTANTS 199
E) BIBLIOGRAPHIE 212

INTRODUCTION

INTERNET ET L'INFORMATION DES PATIENTS ATTEINTS DU CANCER

Depuis plus de vingt ans, les technologies de l'information et de la communication ont connu dans le domaine de la santé un développement considérable, bien qu'inégalement réparti entre les différentes applications. Celui d'Internet est spectaculaire : la santé y représenterait aujourd'hui le secteur le plus actif à la fois du point de vue de la production, mesurée par le nombre de sites ou de forums de discussion, ainsi que de celui de l'utilisation. Dans les pays fortement équipés, cette dernière a atteint des proportions considérables : en 2002, plus de cent millions d'Américains ont recherché des informations médicales sur Internet et plus de 40% disent que cela a affecté les décisions qu'ils ont prises (Forkner-Dunn, 2003).

Ces relations entre Internet et la santé font l'objet depuis quelques années d'une littérature abondante avec de nombreuses spéculations sur les impacts de la e-santé : cette littérature émane pour une grande part des professionnels de la santé, médecins ou spécialistes de l'informatique médicale. On trouvera comme exemples types de publications dans une revue scientifique entièrement vouée à ces questions, le *Journal of Medical Internet Research*[1], des articles portant sur la labellisation des sites médicaux, le jugement des médecins sur les échanges par messagerie électronique avec leurs patients, la présentation d'un programme de détection et de traitement de la dépression pour les jeunes par Internet, les facteurs socioéconomiques intervenant dans l'utilisation Internet, les attentes des utilisateurs face à Internet. Le *British Medical Journal*[2], qui, avec l'ensemble de ses éditions et de ses archives en ligne, offre une base de données spectaculaire, se penche tout particulièrement sur la qualité des informations du Web, une grande source d'interrogations pour les médecins.

UNE DISCUSSIONSOUVENT POLARISÉE

La discussion autour des effets Internet est souvent tendue entre deux perceptions opposées. Un premier courant technophile le considère comme la source d'une reconfiguration radicale de la médecine parce qu'il est supposé émanciper les patients de la tutelle des médecins : il met à leur disposition des sources d'information multiples, leur permet de rentrer dans les contenus médicaux, de trouver des pairs avec qui dialoguer, échanger des expériences, et in fine de constituer une expertise collective concurrente de celle des médecins. L'internaute est l'avenir de la médecine, pourrait-on dire en suivant (Jadad, 1999) et bien d'autres auteurs :

[1] http://www.jmir.org/

[2] http://bmj.bmjjournals.com/

> « Cette technologie constitue une révolution aussi importante en manière de délivrance des soins que celle créée en son temps par la rupture avec l'échoppe du barbier. Les gens y gagneront un pouvoir d'expertise qui leur permettra de mesurer les différentes options disponibles pour les soigner. Les diagnostics et les traitements seront dispensés de manière interactive et par voie électronique » (Rice, 2001)

> « Internet est plus qu'un moyen de diffuser de l'information médicale. Il devient un environnement dans lequel les rôles traditionnels et les relations entre professionnels de la santé, journalistes et consommateurs d'information sont transformés, et les usagers apprécient d'avoir un contrôle croissant sur la sélection, la diffusion et même l'interprétation des informations médicales. » (Wikgren, 2001)

Ce type d'analyse, à caractère quasi prophétique, repose sur une assimilation des usages potentiels aux caractéristiques de l'offre d'information telle qu'elle a été rendue possible par la technologie. Ces caractéristiques sont au nombre de trois : la disponibilité des informations, en tout temps, en tout lieu, qui, dans le domaine médical, est considérée comme une rupture fondamentale avec la situation précédente (Ball et Lillis, 2001), la quantité d'information qui nourrit « l'extase Internet » (Finkielkraut et Soriano, 2001), la diversité de ces informations,. Cette diversité constitue l'innovation majeure, puisque l'internaute peut naviguer entre des contenus provenant aussi bien des chercheurs, des institutions gouvernementales, des laboratoires pharmaceutiques, des journalistes et des patients eux-mêmes[3].

À l'inverse, le courant technophobe considère Internet fait peser une menace grave sur l'organisation de la santé. Dans cette perspective, la disponibilité massive d'informations sur Internet suscite critiques et appréhensions. Est visée tout d'abord la qualité de l'information (Walstrom, 2001), en raison de l'absence de filtrage ou de labellisation et de la capacité laissée à chaque personne de produire et rendre des informations non contrôlées. De manière générale, le patient n'est pas considéré comme ayant des compétences lui permettant de séparer le bon grain de l'ivraie, ni même de sélectionner les informations pertinentes par rapport à son cas personnel : la profusion apportée par Internet apparaît alors comme une source de confusion, susceptible de détériorer la confiance absolue que le patient est supposé placer en son médecin, auquel il doit déléguer la conduite du processus menant à la guérison. Le pire est atteint, lorsque armés de leurs documents glanés sur le Web, les patients s'appuient encore sur un autre dispositif électronique, le email, pour demander des explications inutiles, qui font perdre du temps aux médecins déjà surchargés (Kassirer, 2000; Moyer, et al., 1999; Patt et al., 2003). Par ailleurs, ce trop-plein informatif a, selon les médecins, des effets secondaires redoutés : il augmente le stress des malades, leur tendance à la dépression et accroît leur solitude. Des chercheurs parlent même « d'usages pathologiques » pour les personnes qui consultent Internet à la suite de difficultés psychologiques ou professionnelles et qui seraient particulièrement solitaires (Bauerle et Kreps, 2003 ; Kraut et al., 1999).

---

[3] sur les différentes formes d'engagement des patients sur leurs sites web : Hardey, M., 2002, "The story of my illness": personal accounts of illness on the internet, *Health*, 6, 1, pp.31-46..

QUELLE SPÉCIFICITÉ POUR LE CANCER ?

La littérature qui porte plus spécifiquement sur le cancer et à laquelle nous allons nous intéresser ne tranche pas par rapport à cette présentation générale. Le corpus que nous avons réuni et qui traite à la fois du cancer et Internet est constitué d'une cinquantaine d'articles, provenant pour un tiers de revues de sociologie de la médecine, pour un autre tiers de revues médicales, et enfin, pour le tiers restant, de revues spécialisées sur les technologies de l'information et de la communication et en particulier sur l'informatique médicale[4].

Avant d'entrer dans le vif du sujet, signalons cependant qu'il est délicat de parler en toute généralité du cancer à partir des éléments de littérature disponibles. En effet, les différentes formes de cancer sont inégalement représentées : le cancer du sein est très présent. Par un effet de symétrie, le cancer de la prostate est lui aussi souvent étudié et, dans un nombre important de cas, ces deux formes de cancer font l'objet d'une comparaison : étant des cancers spécifiques du point de vue du sexe, et ayant tous deux des implications en terme de genre et de sexualité, ils se prêtent bien à des analyses qui vont chercher à mettre en évidence le rôle du genre dans la construction de la maladie, dans les modes d'engagement des patients en matière de communication et dans l'appréhension des aspects non strictement médicaux. A côté des contributions qui traitent de ces deux formes de cancer dominantes ou du cancer en général, quelques articles traitent des cancers pédiatriques, des tumeurs cérébrales et des cancers gastro-intestinaux. Cette inégalité de traitement des différentes formes de cancer apparaît plus ou moins en concordance avec la répartition des sites en langue française, puisque les sites spécialisés se concentrent sur ces pathologies, auxquelles il faudrait ajouter les leucémies.

Enfin, compte tenu des délais de réalisation des recherches et de publication, beaucoup d'articles se réfèrent à des situations qui prévalaient entre 2000 et 2003 : étant donné la vitesse de transformation de Internet, les constats faits à l'époque peuvent déjà être dépassés dans certains cas, même si des éléments d'analyse sont encore d'actualité.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il n'est pas inutile d'en interroger la pertinence : dans quelle mesure les personnes concernées par le cancer recherchent-elles des informations sur Internet concernant leur maladie ? Diverses enquêtes permettent d'en avoir une petite idée :par exemple (Winefield et al., 2003) a étudié un groupe de 78 femmes avec un cancer du sein afin de mettre en relation l'utilisation Internet et l'état psychologique des femmes. 36% des femmes avaient accès à Internet et un peu plus de la moitié (soit 20% du total) ont utilisé ce moyen pour trouver des informations sur leur maladie. Sur les 139 patients atteints du cancer du poumon qui ont été interrogés par Peterson et Fretz (2003), 16% déclarent avoir recouru à Internet, mais 60% expriment leur intérêt par rapport à cette possibilité, proportion proche de celle retrouvée par Monnier, et ses coauteurs (2002) qui obtiennent 70% en ayant interrogé 319 personnes venant en consultation dans un centre spécialisé dans le traitement du cancer. Eysenbach (2003) a réalisé une compilation des études disponibles sur le sujet (24) réalisées en 1998 et 2003, ce qui représente 8697 patients : il a constaté qu'en

[4] voir bibliographie en annexe.

moyenne l'utilisation Internet est assez importante (39%), sous-estimée par les médecins qui l'évaluent en moyenne à 30%. Cependant, les pourcentages d'utilisateurs varient de manière importante entre les études, puisque la proportion passe de 4% à 58%. Cette variation peut être rapportée au fait que les enquêtes ont été réalisées dans différents pays à différentes périodes, et qu'elles adoptent des méthodes variées. Par ailleurs, la proportion de patients utilisant Internet semble dépendre du type de cancer : 34% des femmes atteintes de cancer du sein, 27% des hommes atteints de cancer de la prostate, 18% des patients atteints de tumeurs à la tête ou au cou, 16% de patients atteints de cancer du poumon. On constate une certaine convergence entre l'utilisation Internet, la proportion de sites, et l'intérêt des chercheurs pour certains cancers. A ces chiffres, il convient d'ajouter les proches de patients qui peuvent consulter Internet à la place et pour des patients : Eysenbach estime que 15 à 20% des malades atteints du cancer sont des utilisateurs indirects Internet.

Des travaux plus récents semblent montrer, de manière non surprenante, que l'utilisation d'Internet pour la recherche d'informations relatives à la santé est en croissance : Schwartz, et al. (2006) ont réalisé une enquête auprès d'environ 1 300 personnes : 65% d'entre elles avaient accès à Internet et 74% de celles qui avaient accès, soit environ 48% de la population totale l'ont utilisé sur des questions de santé, les médecins ayant là encore tendance à sous-estimer ces pratiques. De plus, d'après Bass, et al. (2006), l'outil gagnant en crédibilité, les personnes qui sont nouvellement diagnostiquées augmentent significativement leur utilisation Internet, voire se mettent pour la première fois à utiliser Internet.

La littérature disponible amène donc au constat d'une utilisation importante d'Internet par les personnes concernées par le cancer et d'une croissance régulière et rapide de la proportion des utilisateurs.

La qualité des informations, objectif ou faux problème ?

Compte tenu de l'ampleur supposée de l'usage d'Internet par les patients, rien d'étonnant à ce qu'un certain nombre d'auteurs se penchent sur la qualité de l'information disponible. Eysenbach, et al. (2002) ont réalisé une revue systématique de la littérature traitant de ces questions. Ils ont retenu 79 articles qui ont évalué au total près de 6 000 site. Les critères de qualité les plus souvent utilisés sont l'exactitude/la précision qui renvoie généralement à la conformité avec l' *evidence-based medicine*, la complétude qui est évaluée par un indicateur de couverture d'un ensemble de sujets définis *a priori* comme devant être abordés, la transparence qui repose sur la disponibilité de données sur les auteurs des contenus, les sources sur lesquelles ils se sont appuyés etc., la lisibilité (évaluée à partir de différentes méthodes qui prennent en compte la longueur des phrases, le vocabulaire…)[5], et le design du site. 70% de ces

[5] Friedman, D., Hoffman-Goetz, L. et al., 2006, "Health literacy and the World Wide Web: Comparing the readability of leading incident cancers on the Internet", *Medical Informatics and the Internet in Medicine*, 31, 1, pp.67-87. Il s'agit d'une étude sur la lisibilité des sites sur le cancer du sein, de la prostate et des cancers colorectaux : les auteurs en concluent que la lisibilité des sites est faible, qu'elle va en se dégradant du haut de la page vers le bas et qu'elle est moins élevée pour les cancers colorecteux que pour les cancers du sein et de la prostate.

études concluaient à l'existence d'un problème de qualité des sites, mais produisaient en même temps des appréciations non concordantes, d'où la conclusion d'Eysenbach et ses collègues qui préconisaient l'établissement d'une métrologie plus assurée pour mesurer la qualité des informations.

Sur cette question de la qualité et en ce qui concerne spécifiquement le cancer, deux ensembles de travaux peuvent être distingués, en première approximation, selon les types de contenu qu'il s'agit d'évaluer.

Les traitements complémentaires ou alternatifs, une cible pour la critique

Tout d'abord, certains auteurs s'intéressent aux sites qui délivrent de l'information sur les traitements complémentaires du cancer et sur les médecines alternatives. Ces approches thérapeutiques sont considérées comme potentiellement dangereuses, en cela qu'elles peuvent détourner les patients des traitements conventionnels. Leurs promoteurs sont soupçonnés d'abuser du désespoir et de la crédulité des patients et de leur faire miroiter des promesses que ces médecines ne peuvent tenir. Pour repérer les contenus à analyser, Matthews, et al. (2003) ont fait une interrogation portant sur trois traitements alternatifs. Ils ensuite évalué les 194 sites repérés en prenant en compte quatre critères : le fait que l'on puisse acheter des produits sur le site, la présence de témoignages de patients, la description des produits comme des traitements contre le cancer, ou comme n'ayant pas « d'effets secondaires ». Sur les 194 sites étudiés, 90% vérifient au moins un de ces critères, ce qui pour les auteurs suffit à les disqualifier. Ils concluent sur la quantité phénoménale à leur sens de désinformation médicale sur Internet en insistant sur le fait que même les 10% de sites qui ont échappé à l'infamie n'en délivrent pas pour autant de l'information de qualité. On peut noter qu'ils n'explicitent en aucune manière les critères qu'ils ont choisis ; nous en sommes donc réduits à en inférer une justification : le premier renvoie à une position intéressée qui transforme toute information en possible publicité et le troisième à une information « mensongère » dans la mesure où aucune étude ne permet de valider une telle affirmation. En revanche, le quatrième critère est énigmatique – serait-ce que la mention « effets secondaires » est considérée comme un marqueur explicite des traitements « sérieux » ? Et le second très surprenant : en dehors de tout autre marqueur qui fait penser à une tromperie ou à l'usurpation de qualités, comment la parole des patients peut-elle en elle même être considérée comme un indicateur de la désinformation ?

Schmidt et Ernst (2004) ont mené une étude comparable sur 32 sites avec des critères similaires, quoiqu'un peu plus explicites : le site décourage-t-il l'utilisation de la médecine conventionnelle ou l'adhésion à l'avis du clinicien ? Fournit-il des opinions et des expériences ou des éléments factuels ? Donne-t-il des informations commerciales ?) ; ils combinent cette approche avec une analyse basée sur le score de Sandvick qui a été développé à partir des critères du *Health On the Net Code* (HON), ainsi qu'avec une analyse des liens : ils arrivent à une conclusion beaucoup moins alarmante que celle de Matthews et al. puisque d'après eux, la grande majorité des sites dispensent une information de qualité moyenne et renvoient par l'intermédiaire de liens vers des sites reconnus sur le cancer ; seuls trois d'entre eux peuvent être considérés comme véritablement dangereux car décourageant les patients de suivre les traitements conventionnels et/ou prétendant que ces traitements tuent 80% des

patients. A la différence de Matthews et al., ils n'ont pas privilégié une entrée par un nombre limité de traitements – dont on peut se demander dans quelle mesure le choix ne prédéterminait pas le type de résultats auxquels les auteurs arrivent – mais ont repéré les sites étudiés par une interrogation, répétée sur 8 moteurs de recherche, beaucoup plus large (« médecine alternative ou complémentaire » et cancer). On note cependant dans leurs critères une opposition entre « expériences, opinions » et « données factuelles » qui n'est pas sans évoquer la disqualification de la parole des patients opérée par Matthews et al. et qui ne laisse pas la place à une possible complémentarité entre ces deux types de contenus.

Quelles qualités pour les sites sur le cancer ?

Le second ensemble de travaux s'intéresse à la qualité de l'information sur les sites portant spécifiquement sur le cancer : Weissenberger, et al. (2006), par exemple, se proposent de faire une évaluation de l'information délivrée sur les cancers gastro-intestinaux et, ce qui nous intéresse tout particulièrement, de la capacité des sites à prendre en compte les préoccupations des patients. Ils ont repéré 165 sites en langue allemande qui consacrent au moins une partie de leurs contenus aux cancers gastro-intestinaux ; ils en ont évalué la disponibilité au moyen d'un double indicateur : présence sur 14 moteurs de recherche, rang moyen d'apparition sur les moteurs de recherche, puis ont passé les sites ou parties de sites au crible d'un questionnaire comprenant 36 items, dont la justification, là encore, n'est pas explicitée. Parmi ces critères, on trouve des éléments aussi divers que la cible du site, le temps de chargement, la présence du *HON Code*, l'indication des sources et des auteurs des contenus, le fait que le site montre une préférence forte pour une option thérapeutique, ou propose une possibilité pour les patients de poser des questions. Par ailleurs, les contenus proprement médicaux sont évalués en référence à l'*evidence-based medicine* et aux recommandations en cours. Les auteurs concluent sur le fait que les sites qui sont les plus aisément accessibles pour les patients (dans les premières pages des moteurs de recherche) n'ont pas les meilleurs contenus informationnels et ne sont pas les plus réceptifs aux préoccupations des patients ; en conséquence, les médecins doivent guider les patients dans leur parcours sur Internet et leur indiquer les meilleurs sites. Si l'intention – prendre en compte les préoccupations des patients dans l'évaluation des sites – est intéressante et assez novatrice, force est de constater que la méthode utilisée reste extrêmement opaque. En dehors de critères en termes d'usage (temps de chargement, *usability* etc.), les seuls critères explicitement cités comme traduisant les préoccupations des patients sont la mention (en fait la non mention) des groupes d'entraide, le fait de prendre en compte la localisation de la maladie et les problèmes de pudeur ou de honte des patients (sans que l'on sache précisément à quoi cela renvoie), le fait pour le patient de pouvoir poser des questions. On reste dans un modèle extrêmement classique de l'information qui distingue un émetteur, compétent et reconnu, et un récepteur plutôt passif, et qui met l'accent sur la dimension objectivée de l'information : là encore, la question des apports potentiels des patients, du partage de leur expérience reste inexplorée.

Dans un travail pourtant antérieur, Hargrave, et al. (2003) ont finalement été plus loin dans la prise en compte de l'usager, et ceci bien qu'ils ne l'explicitent pas complètement. Ils ont réalisé une évaluation de la qualité de l'information disponible

sur Internet pour le grand public à propos des tumeurs cérébrales de l'enfant. Après un processus assez complexe, les chercheurs ont sélectionné 22 sites qu'ils ont examiné plus en détail en utilisant d'une part une méthode d'évaluation de la lisibilité[6] et d'autre part le questionnaire Discern qui permet d'évaluer le contenu des sites sans être spécialiste. Ce questionnaire comprend deux parties :

- la première porte sur la fiabilité de l'information qui doit être référée, balancée, datée, située :

1. Les objectifs sont-ils clairs ?
2. Le document atteint-il ses objectifs ?
3. L'information est-elle appropriée ?
4. Les sources d'information utilisées pour la réalisation de ce document sont-elles précisées ?
5. La date à laquelle cette information a été mise à jour est-elle précisée ?
6. L'information est-elle objective et appropriée ?
7. Le document fournit-il des détails sur des sources additionnelles d'informations ?
8. Fait-il mention de zones d'incertitude ?

- la seconde porte sur la précision des informations par rapport aux traitements :

9. Décrit-il comment chaque traitement agit ?
10. Décrit-il les avantages de chaque traitement ?
11. Décrit-il les risques de chaque traitement ?
12. Décrit-il ce qui surviendrait si aucun traitement n'était envisagé ?
13. Décrit-il comment les choix thérapeutiques peuvent affecter la qualité de vie ?
14. Est-il clair qu'il puisse y avoir plus d'une option thérapeutique ?
15. Apporte-t-il une aide à la décision thérapeutique ?

Au travers de ce questionnaire, on voit apparaître deux traits distinctifs par rapport aux approches courantes. D'une part, les connaissances, la médecine elle-même, ne sont plus unes et indivisibles : le doute, l'incertitude, l'incomplétude ont acquis droit de cité. D'autre part, la recherche d'information est intégrée dans un processus qui comporte des moments de décision et d'action. La question n'est donc plus de savoir si l'information dispensée est la plus juste par rapport à un supposé consensus scientifique sur le problème en cause, mais de savoir si elle est utile et appropriée dans un contexte de co-décision thérapeutique.

Les auteurs concluent au caractère globalement insatisfaisant des sites, non pas tellement parce qu'ils offriraient une information incomplète, manquant de précision, voire inexacte, mais plutôt parce qu'ils n'offrent pas une information susceptible de répondre aux questions que l'on peut anticiper des parents :

> « La plupart des sites consultés n'apportent aucune information susceptible d'intéresser une personne à la recherche de renseignements relatifs à la tumeur considérée. Les raisons sont diverses. Par exemple, de nombreux sites académiques ne s'intéressent qu'à l'aspect anatomopathologique ou radiologique de la tumeur. D'autres, très nombreux,

[6] sur la lisibilité on peut voir aussi Ibid.

détaillent un sujet précis, les troubles de la vision par exemple, et mentionnent la tumeur comme la cause possible d'une déficience visuelle, sans offrir plus de développement susceptible d'intéresser les parents. De nombreux sites personnels racontent l'histoire d'un enfant traité pour tumeur cérébrale. Ces sites offrent volontiers des liens vers des sites anglophones sur le sujet considéré. L'obstacle de la langue limite la compréhension de ces documents. Il existe des outils de traduction quasi instantanée des sites Internet en plusieurs langues (par exemple http://www.lycos.fr/service/traducteur/). Cependant ces programmes ne reconnaissent pas la plupart des termes médicaux et la lecture des textes traduits avec cette méthode est, dans notre expérience, incompréhensible. En outre, notre travail d'évaluation des sites anglophones selon la même technique ne permet pas de conclure qu'ils offrent une information de meilleure qualité » p. 653

On le voit dans cette citation : ce qui est vérité, exactitude pour les chercheurs et cliniciens peut n'être d'aucun intérêt pour le patient ou ses proches : les concepteurs des sites semblent donc trop prisonniers d'une définition étroite des connaissances qui méconnaît le point de vue spécifique des patients. Les auteurs dénoncent par ailleurs le « manque de créativité » des sites qui sont incapables de proposer des supports visuels qui faciliteraient la compréhension. Comme Weissenberger et al., ils s'émeuvent de ce que les sites les plus intéressants de leur point de vue ne soient pas les premiers cités par les moteurs de recherche. De manière assez significative par rapport à leur approche, on constate que l'unique site qui trouve grâce à leurs yeux sur le médulloblastome est un site qui a été construit par une malade, puis repris, après son décès, par son époux ; notons cependant que ce point n'est pas mentionné dans la description qui en est faite. Si les sites produits par les patients ne sont pas exclus, ils ne sont pas pour autant reconnus en tant que tels.

Des internautes avisés qui savent évaluer la qualité des informations

Cette question de la qualité intrinsèque des sites apparaît beaucoup moins stratégique pour d'autres auteurs qui ont choisi non des s'intéresser aux sites eux-mêmes mais plutôt aux pratiques des internautes en matière de recherche d'information. Or ces travaux ont généralement pour conséquence de nuancer l'image d'un patient isolé, démuni, proie potentielle des escrocs en tous genres, et victime de la désinformation générale. L'importance des formes collectives de recherche d'information a, semble-t-il, été souvent sous-estimée, tout comme les capacités de discernement des individus.

Dans un article très repris, Esquivel, et al. (2006) se sont intéressés à une liste de discussion consacrée au cancer de sein. Cette liste n'est pas modérée, ce qui permet à chacune de s'exprimer sans contraintes. Esquivel et son équipe ont analysé près de 4 600 messages postés pendant une durée de 4 mois ; or seuls 10 messages contenaient des informations fausses, et des correctifs ont été envoyés par des participants à la liste dans un délai allant d'une demi-heure à quatre heures. On constate donc que le niveau d'expertise des « profanes » est assez élevé, puisque très peu d'erreurs circulent et qu'elles sont immédiatement repérées.

Ziebland, et al. (2004) ont analysé un nombre important d'entretiens dans lesquels il était demandé à des patients atteints de cancer de revenir sur leur pratiques de recherche d'information : de manière intéressante, on constate que la crainte des patients par rapport aux risques que feraient courir des informations insuffisamment

validées sur Internet est exprimée uniquement pour les autres. Autrement dit, les patients estiment qu'ils sont capables de déjouer les pièges de Internet et de s'assurer de la qualité de ce qu'ils obtiennent. En un sens, ils reproduisent ici la position des professionnels, souvent enclins à penser que les patients sont démunis face à un savoir médical complexe.

Ces résultats sont congruents avec des analyses qui portent sur d'autres pathologies ou sur la santé en général. Eysenbach et Kohler (2002) ont construit un dispositif expérimental qui a permis d'observer les stratégies de recherche des « internautes ordinaires » : malgré le fait qu'en théorie, les auteurs considèrent que les stratégies utilisées par les personnes testées sont sous optimales, ils reconnaissent qu'elles ont une certaine efficacité puisqu'en moyenne il a fallu 5 minutes aux internautes pour trouver la réponse à une question de santé. Par ailleurs, tout au long de l'expérience, les personnes testées ont déployé un ensemble de stratégies pour évaluer les sites et s'assurer de leur crédibilité. Plus récemment, Nettleton, et al. (2005) sont arrivés à une conclusion similaire, qui leur permet de valider l'existence d'une « troisième voie » entre l'approche euphorique des technophiles qui voient en Internet un instrument d'émancipation inégalable et l'approche catastrophiste des technophobes qui insistent sur la confusion et les dégâts de toute sorte entraînés par Internet : les patients sont capables de faire une évaluation raisonnable de ce qu'ils trouvent sur Internet ; ils ne souhaitent pas forcément de « *l'empowerment* » ou devenir experts à égalité ou contre leurs médecins ; ils veulent pouvoir faire confiance à leurs médecins, et le fait d'être mieux informés peut les aider de ce point de vue, car cela facilite et enrichit les échanges lors de la consultation. À partir de 69 entretiens approfondis, ces auteurs ont identifié plusieurs stratégies employées par les internautes pour s'assurer de la qualité des informations qu'ils obtiennent : la première consiste vérifier l'existence d'un lien entre le monde virtuel et des organisations réelles avec lesquelles il est physiquement possible d'entrer en contact ; ils se limitent aux sites britanniques qui réfèrent à un univers dans lequel ils ont des repères ; le statut du site joue aussi sur l'appréciation (commercial/ non-commercial ; professionnel/ non-professionnel) ; le fait que l'information soit répétée en plusieurs endroits les incite également à la prendre au sérieux (bref, comme tout bon chercheur d'information, ils recoupent leurs sources).

Il semble donc que dès lors que l'on commence à considérer les patients comme des acteurs et non plus comme des récepteurs passifs et vulnérables, la question de la qualité des sites internet perd considérablement de sa pertinence. En tout cas, l'éventualité d'une régulation des contenus paraît de plus en plus irréaliste et à l'instar de la conclusion à laquelle la Haute Autorité de Santé est arrivée, certains auteurs comme Diaz et Stamp (2003) considèrent que la seule solution est de s'en remettre à des systèmes de labellisation comme celui développé par la fondation *Health On the Net*.

La recherche/ production d'information, une pratique socialisée

Ce constat est renforcé par un certain nombre de travaux – presque toujours de chercheurs en sciences sociales, les médecins ignorant massivement cet élément – qui mettent en évidence la dimension collective et distribuée de la recherche d'information : non seulement les patients sont individuellement plus avertis que les médecins ne le pensent habituellement, mais de surcroît ils sont épaulés par des

membres de leur entourage, voire par d'autres patients plus experts qu'eux-mêmes. Kirschning, et al. (2006) se sont intéressés spécifiquement aux proches de personnes atteintes de cancer du sein et de la prostate : ils ont interrogé un échantillon de 113 personnes qui disent avoir cherché à 91% à s'informer eux-mêmes, mais aussi à 78% à informer la personne malade qui, souvent, ne se sentait pas à l'aise avec le medium. Ils considèrent à 40% que les informations qu'ils ont été chercher ont influé sur le processus de décision concernant le traitement.

Wyatt et al. (2004) ont analysé les pratiques de recherche d'information sur le Viagra et les traitements substitutifs hormonaux de personnes vieillissantes parmi lesquelles un certain nombre avaient eu ou avaient encore un cancer (de la vessie, du poumon, du sein, de l'utérus, de la prostate). Ils insistent sur le rôle des « experts chaleureux » qui participent à la recherche d'informations, qu'ils s'agissent des conjoint, enfants, amis, collègues, etc. Leur expertise peut être principalement technique mais elle s'étend bien souvent à la formulation des interrogations, à la sélection des sites et à l'analyse critique des informations.

Par ailleurs, certains malades deviennent de véritables experts de leur maladie et du coup investissent Internet pour faire profiter d'autres malades de leur expertise. Ziebland (2004) par exemple raconte le cas d'une enseignante, Patricia, souffrant d'un cancer du sein inflammatoire. Une fois passés le premier choc et les premiers traitements, Patricia s'est mise à rechercher de manière intensive de l'information sur Internet ; elle voulais comprendre pourquoi les gens semblaient paniquer à l'énoncé de sa maladie. Étant devenue une experte sur sa maladie, Patricia a voulu informer les autres malades sur le cancer du sein inflammatoire – rare et donc mal connu – sur les démarches à entreprendre quand une personne souffre de certains symptômes et sur les traitements qui sont proposés en Grande-Bretagne. Après avoir elle-même bénéficié d'Internet et du contact avec d'autres personnes atteintes au travers de la participation à un forum spécialisé, elle a construit un site personnel et a écrit une brochure sur ce cancer sans tumeur apparente. Sa démarche rentre dans le second des quatre types proposés par Hardey (2002) pour décrire les sites réalisés par les malades, celui des sites destinés à mettre à disposition des autres l'expérience accumulée au travers de la maladie : les thérapies qui marchent ou ne marchent pas, des intuitions sur la maladie etc. Un grand nombre des 50 sites, faits par des femmes atteintes d'un cancer du sein, étudiés par Pitts (2004) appartiennent à cette même catégorie : de manière remarquable, ils jouent un véritable rôle d'aiguillage pour les femmes. De nombreux récits sur les sites décrivent en détail comment trouver des informations intéressantes sur Internet, notamment celles qui concernent le traitement ou les conseils pour gérer la maladie. On pourrait ajouter à ces sources les échanges sur les groupes de discussion ou les forums dont les archives d'un certain nombre sont accessibles par une simple interrogation sur un moteur de recherche, au même titre que les sites web.

Conclusion intermédiaire

Nous avons vu tout au long de cette partie apparaître les patients sous trois modalités différentes :

- tout d'abord comme être vulnérable, facilement abusé par une information fallacieuse ou inexacte :dans cette perspective, la question de la qualité de

l'information – définie principalement par sa conformité aux représentations médicales dominantes – apparaît cruciale ;

- en second lieu, comme acteur ayant des besoins particuliers : on commence à entrevoir une définition de la qualité modifiée, élargie pour intégrer des préoccupations et des capacités propres des usagers, bien que les modalités par lesquelles sont définies ces préoccupations et ces capacités soient encore très pauvres ;
- enfin, au travers d'une analyse des pratiques, émerge une figure du patient comme acteur avisé, capable de discernement, entouré par ses proches et aidé par ses pairs. La question de la qualité se pose alors de manière tout à fait différente, puisqu'elle est appropriée par les usagers d'internet dans un ensemble d'activités réflexives qui vont de l'appréciation des sites et de leur contenu à une véritable production : en un sens, c'est seulement ici que l'on commence à appréhender les spécificités du médium, autrement un peu considéré à l'instar de n'importe quelle production écrite.

INTERNET, QUELLES TRANSFORMATIONS DANS LE MONDE DU CANCER ?

Nous avons mentionné en passant certains usages possibles de l'information collectée sur le web ; certains articles se sont intéressés spécifiquement à cette question : à quoi cela sert-il d'aller chercher des informations ? En quoi cela modifie-t-il le cours de la maladie et de son traitement ? De quelle façon cela transforme-t-il les relations entre les patients et les médecins ?

LES USAGES D'INTERNET ET DE L'INFORMATION

Le travail mené par Ziebland, et al. (2004) est sans doute celui qui donne le panorama le plus complet des « usages » de l'internet et de l'information par les malades du cancer. Leur enquête par entretien auprès de 175 personnes atteintes de 5 types de cancer (prostate, testicules, sein, col de l'utérus, intestin) permet de valider l'hypothèse d'un avantage d'internet par rapport à d'autres sources d'information en termes de disponibilité et d'intimité : Internet affranchit de l'embarras des relations en face à face. Ce sont les femmes atteintes de cancer du sein ou de cancer de l'utérus, et les hommes atteints de cancer des testicules qui sont les plus grands utilisateurs (de 48 à 59% contre 26% pour l'intestin et 35% pour la prostate), mais, pour toutes ces pathologies, l'âge moyen des personnes interrogées est sensiblement moins élevé (entre 39 et 44 ans contre 58 à 62 ans) : il est donc difficile de faire la part entre ce qui relève de la pathologie et ce qui relève de l'âge.

Internet est utilisé tout au long de la maladie. Avant que le diagnostic soit établi, les personnes cherchent à découvrir la signification des symptômes ; pendant les examens, il s'agit de s'assurer que le médecin fait bien ce qu'il doit faire – les patients pensent que les généralistes ne peuvent pas être au fait de toutes les possibilités compte tenu de la sur-spécialisation médicale – , de se préparer aux résultats et de tirer le meilleur parti de la consultation en sachant quelles questions aborder. Après le diagnostic, les malades veulent avoir des informations sur leur maladie, être capables

d'interpréter ce que les professionnels ont dit, savoir que dire à leurs proches, contacter des groupes de soutien en ligne. Ils cherchent aussi à connaître les options possibles et leurs effets secondaires, les traitements expérimentaux, savoir où en la recherche et quels sont les traitements complémentaires et alternatifs. Une femme atteinte du cancer du sein par exemple vérifie que le traitement dont elle a bénéficié en Grande-Bretagne a cours aux États-Unis, ce qui la rassure quant à la qualité des soins reçus. Enfin, avant le traitement, les patients aiment savoir ce qui va se passer, quelles affaires il faut emporter à l'hôpital, quelles questions il faut poser.

Ce travail d'information a, de l'avis des malades, changé leur expérience du cancer en leur permettant d'être davantage impliqués dans leur trajectoire de soins[7] : ils ont pu vérifier ce que disaient les médecins, en comprendre la signification, compléter leurs propos ; certains ont identifié le traitement qu'ils préfèreraient – cela les a donc aidé à faire des choix – dans certains cas même, des patients ont demandé à bénéficier de certaines options dont ils pensent qu'elles ne leur auraient pas été proposées spontanément. Un patient britannique a ainsi choisi, pour son cancer de la prostate, d'avoir une curiethérapie dans une clinique américaine alors que le radiothérapeute qu'il avait vu en Grande-Bretagne avait essayé de l'en décourager. Une jeune femme atteinte d'un cancer du col de l'utérus a demandé une conservation cryogénique de tissu ovarien en espérant que cela pourrait à terme lui permettre d'avoir des enfants, bien que son hôpital ne lui ait pas proposé cette option. La possibilité de vérifier certaines choses évite d'avoir à poser certaines questions au médecin d'une manière qui, de l'avis de patients, pourrait mettre en danger la relation patient/ médecin. Il est frappant de constater ici une sorte de renversement d'une forme de paternalisme : les patients se sentent obligés de « protéger » les médecins de ce qu'ils pourraient percevoir comme une atteinte à leur autorité, comme s'il était intolérable qu'un médecin ne soit pas omniscient et comme s'il fallait maintenir, au prix de la fiction, un postulat de délégation dans la relation patient/ médecin.

Pitts (2004) nuance quelque peu le constat très positif qui est fait par les auteurs précédents, en insistant sur la normativité qui est introduite par la mise à disposition d'Internet. Certes Internet produit une forme de démystification de la médecine. Les femmes atteintes du cancer du sein qu'elle étudie ne veulent seulement gagner en compréhension de leur maladie et avoir leur mot à dire sur le choix du traitement, elles demandent aussi que les médecins partagent le pouvoir sur leur corps et la prise en charge. En témoignent les récits qu'elles font de leurs disputes avec le corps médical et la manière dont les informations glanées sur Internet ont nourri le débat. La maîtrise du jargon médical qu'elles acquièrent sur Internet est cruciale afin d'équilibrer les relations

---

[7] Eysenbach, G., 2003, "The Impact of the Internet on Cancer Outcomes", *The Cardiopulmonary and Critical Care Journal*, 53, pp.356-371. confirme *grosso modo* ces effets à partir d'une revue de la littérature sur le sujet : le fait de s'informer permettrait aux patients de reprendre le contrôle sur leur destinée, d'être capables de faire des choix, de nouer une relation de partenariat avec leurs médecins et du coup de se sentir plus confiants, moins anxieux, plus en sécurité. Le travail de Broom, A., 2005c, "Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship", *Qual Health Res*, 15, 3, pp.325-345. et celui plus récent de Kirschning, S. et Von Kardorff, E., 2008, "The use of the Internet by women with breast cancer and men with prostate cancer-results of online research", *Journal of Public Health*, 16, 2, pp.133-143. donnent des résultats tout à fait similaires.

avec les médecins et de crédibiliser leurs histoires personnelles : de ce point de vue, elle a une fonction psychologique et intellectuelle de réassurance. Cependant, Pitts note que l'offre d'informations sur Internet a accentué la pression sur les patientes : l'information est désormais disponible, le malade doit donc « savoir ». De nombreux sites de femmes déclarent que le savoir du malade, notamment concernant le dépistage, est le premier rempart contre la maladie. Cette vision du malade comme premier rempart a, selon Pitts, un effet culpabilisateur : le patient est aujourd'hui tenu en partie responsable pour sa maladie. Par ailleurs, la large diffusion du jargon médical sur les sites a pour effet de renforcer son emprise et sa crédibilité. Internet serait alors synonyme d'une extension du pouvoir médical. Pitts conclue sur l'ambivalence du « cyberespace », à la fois libérateur et contraignant- et invite à de nouvelles études sur la façon dont les gens utilisent Internet afin de gérer et combattre leur maladie.

Des transformations limitées de la relation patient/ médecin

Le souci des patients, auprès desquels Ziebland, et al. (2004) ont fait leur enquête, de ne pas mettre en danger la relation médecin / patient fait écho à des préoccupations exprimées par un certain nombre d'analystes : nous avons vu que, de manière générale, une partie prospective de la littérature sur le sujet considère Internet comme un formidable levier pour transformer les relations patients / médecins sur un mode plus égalitaire, ce qui se traduirait de fait par une perte d'autorité du corps médical. Ziebland (2004) pose explicitement la question à la fin de son article dans lequel elle montre à partir de deux cas les transformations majeures qu'entraîne Internet sur l'expérience des malades. Selon elle, on assiste plutôt à une transformation de leur autorité : les médecins, s'ils utilisent eux-mêmes Internet, pourront maintenir la « compétence asymétrique » qui est au cœur de leur identité professionnelle. Position qui rejoint celles d'autres auteurs qui insistent sur la nécessaire implication des médecins dans les relations de leurs patients avec Internet, et celles de certains médecins tels que représentées dans les travaux des chercheurs.

Dans une série d'articles (Broom 2005a; Broom, 2005b; Broom, 2005c), Broom aborde ces questions. Il montre, au travers des récits qu'en font les patients, les stratégies, plus ou moins adroites, que déploient les médecins en réponse à la mobilisation, pendant la consultation, d'informations récupérées sur Internet : attitude paternaliste mettant en garde contre les dangers d'Internet, réponses lapidaires destinées à discréditer les questions posées, manifestations d'hostilité et d'irritation. Symétriquement, il a interrogé 18 médecins spécialistes sur leurs perceptions de cet usage d'Internet. Six de ces dix-huit spécialistes considèrent que l'utilisation d'Internet constitue une menace directe pour leur statut d'expert. Ces médecins préfèrent les patients qui demeurent passifs et ne discutent pas le contrôle de la consultation. Ils disent parfois utiliser des « stratégies disciplinaires » pour garder le contrôle de la situation. De plus, ces médecins affirment qu'Internet constitue un danger pour les patients qui sont alors décrits comme « vulnérables », « désespérés », et « incompétents ». Dans ce contexte, le médecin a pour tâche de protéger le patient d'Internet et de ses dérives en réaffirmant la supériorité du savoir des professionnels.

Cependant, les douze autres spécialistes ont une opinion positive de l'utilisation d'Internet par leurs patients. Selon Broom, ce résultat va à l'encontre de la vision « romantique » de nombreux chercheurs en sciences sociales qui voudraient

qu'Internet ait ruiné le pouvoir médical. D'après plusieurs spécialistes, Internet est devenu un élément important de la consultation médicale qui facilite le travail des professionnels en responsabilisant le patient par rapport à l'information. En effet, un patient actif et informé sera moins enclin à blâmer son médecin en cas d'échecs du traitement. Ces médecins perçoivent donc le paternalisme médical comme risqué. Par ailleurs, pour plusieurs spécialistes, un autre effet positif de l'utilisation d'Internet est l'implication directe du patient dans les questions relatives à sa prise en charge ; patient qui devient, du coup, plus motivé et réceptif. D'après Broom, il apparaît donc que les médecins - qu'ils soient pour ou contre Internet - mettent en place des stratégies d'adaptation au défi que constitue la ressource Internet durant les consultations. Ils essaient de réintroduire la nécessité d'un savoir spécialisé, que cela soit pour accompagner ou interagir, dans le cas des médecins ouverts à Internet, ou pour protéger, dans le cas de ceux qui se montrent fermés. Ainsi, Internet n'aurait pas tant contribué à la déprofessionalisation de la médecine, qu'à l'apparition de processus d'adaptation complexes et variés de la part des spécialistes. Broom en appelle, comme Ziebland (2004), au développement d'études sur l'impact de l'information recueillie sur Internet durant les consultations.

Libérer la parole des patients, construire un point de vue spécifique ?

Nous avons vu plus haut que Pitts mettait en garde contre l'émergence d'une nouvelle norme de comportement des patients qui rajouterait à l'épreuve de la maladie une exigence forte de prise en charge par le malade de l'ensemble de ses conséquences, dans un cadre défini par la médecine. On peut donc se poser la question du pouvoir effectivement libérateur d'Internet. Pitts elle-même insiste sur l'ambivalence du médium : certains des sites étudiés, qui adoptent le style du « journal intime », incitent à penser que se constitue, via Internet une culture propre des femmes, en particulier une culture humoristique à propos des seins, de la beauté et du corps. Des sujets - comme le corps après la mammectomie ou après la chimiothérapie - font l'objet de nombreuses plaisanteries. D'autres femmes tentent de transformer, de normaliser le corps amputé en le photographiant, en le rendant visible. Cependant, on ne peut manquer d'être frappé par la dissymétrie des analyses portant sur Internet d'un côté et sur les mouvements associatifs de l'autre. Ne serait-ce qu'en ce qui concerne l'émergence d'un mouvement cherchant à investiguer les possibles causes environnementales du cancer du sein, de nombreux travaux (Anglin, 1997; Brown, et al., 2004; Brown, 2006; Klawiter, 2004; Kolker, 2004; McCormick, 2003; Potts, 2004; Zavestoski, 2004) ont mis en évidence la capacité des malades à concurrencer le point de vue médical dominant, à développer une expertise propre, à poser les bases de travaux de recherche sur la question, à critiquer les politiques publiques en la matière, etc. Rien d'équivalent ce qui concerne le rôle possible d'Internet sur ces questions, sauf de manière prospective voire prophétique dans les travaux des « technophiles », à quelques exceptions près comme l'analyse, non spécifique du cancer, faite par Hardey (2002) des sites personnels de malades ou nos propres travaux sur les listes de discussion (Akrich et Méadel, 2002; Akrich et Méadel 2007)

Cette question n'est, semble-t-il, abordée pour le cancer de manière empirique que sous l'angle du genre et de la capacité d'Internet à permettre / proposer des modèles de comportement différents de ceux qui prévalent ordinairement.

Un certain nombre d'auteurs (Berger et al., 2005; Broom, 2005a; Wyatt et al., 2004) ont mis en avant l'anonymat que permet Internet et se sont demandés si ce medium n'est pas particulièrement approprié à la recherche d'informations et aux échanges sur des affections vécues comme stigmatisantes (cancer de la prostate, du colon, etc.). Pour Berger et al. et Wyatt, cette hypothèse n'est pas confirmée pour l'enquête. Cependant pour Broom, il apparaît que l'anonymat permet non pas tant de parler d'une maladie stigmatisante mais de s'affranchir des contraintes de genre qui pèsent sur les modes d'expression. Un thème récurrent dans les entretiens que l'auteur a mené avec les 8 hommes (sur 32 enquêtés) participant à des forums en ligne est qu'Internet permet de « s'ouvrir », d'être plus franc, bref de lever les inhibitions. Les malades ont déclaré qu'Internet les a conduits à exprimer leur sensibilité, leurs sentiments à propos de la maladie. Pourquoi cette libération de l'émotion ? Parce qu'Internet est un espace anonyme et désincarné qui rend possible une transgression sans conséquence des idéaux culturels sur le masculin. Les forums autorisent également une participation passive invisible. Ceux qui n'osent pas prendre la parole peuvent ainsi bénéficier des interactions des participants actifs. Il y a donc un effet libérateur au niveau individuel ; celui-ci ne doit cependant pas masquer le fait qu'Internet peut aussi induire une reproduction des idéaux culturels en renforçant implicitement la représentation selon laquelle les hommes ont besoin d'un espace anonyme et désincarné pour communiquer leurs sentiments et leurs peurs qu'ils ne peuvent ou ne veulent exprimer en public.

Cette dernière appréciation sur le renforcement possible des stéréotypes rejoint l'analyse faite par Seale des sites internet (Seale, 2005a; Seale, 2005b). Il s'intéresse à la manière dont les patients, leur comportement, leurs modes de décision sont représentés dans des sites Internet sur le cancer du sein et le cancer de la prostate. Ceci l'amène au constat d'un grand conformisme des sites : le site sur le cancer de la prostate insiste sur la nécessité de prendre des décisions à partir des données fournies par les sources médicales, sans que ces décisions aient besoin d'être discutées, partagées avec la famille et les amis alors que le site sur le cancer du sein met l'emphase sur les obligations familiales des femmes, la possibilité de ne pas prendre de décision, de prendre son temps, de considérer d'autres éléments que les seuls éléments médicaux, de consulter les proches. Les sites iraient donc dans le sens des représentations dominantes de genre dont le caractère actif se trouve par ailleurs confirmé par des travaux portant sur les différences dans les modes d'expressions des hommes et des femmes dans des listes de discussion sur le cancer du sein et de la prostate (Gray et al., 1996; Owen et al., 2004). Pour expliquer ce conformisme, Seale propose une hypothèse de convergence des médias qui viendrait relativiser le potentiel subversif d'Internet : les medias traditionnels investiraient Internet et seraient de plus favorisés par les moteurs de recherche en raison de leur stabilité institutionnelle et du réseau qu'ils sont capables de déployer, lequel se manifeste par les liens entrants particulièrement nombreux vers leurs sites. Outre le fait que l'échantillon sur lequel il base son analyse est beaucoup trop restreint pour permettre de tirer de telles conclusions, le lecteur, confronté par ailleurs à l'abondance des sites et à la variété des origines de ces sites, ne peut qu'être sceptique devant une telle interprétation. Il n'en reste pas moins que ses articles constituent un exemple, beaucoup trop rare à notre sens, d'une analyse de contenu des sites web qui ne se limite à quelques indicateurs de

surface et qui se pose la question du lecteur et des modèles d'action qui lui sont proposés.

CONCLUSION

De la présentation précédente se dégage le constat que les travaux sur Internet, les patients et le cancer se divisent en deux grands ensembles.

D'un côté on trouve des recherches qui s'intéressent aux sites eux-mêmes mais en les passant principalement au prisme d'une interrogation portant sur la qualité des contenus : dans ces approches, des éléments informationnels qui correspondent à des thématiques définies au départ sont extraits et traités avec peu d'égard pour la forme de ces contenus (en dehors de la question du vocabulaire ou de la complexité syntaxique) et la manière dont ils définissent leur destinataire et éventuellement l'engagent à certaines formes d'action. Par ailleurs, ce qui doit être transmis est défini au départ, les connaissances sont des données et elles doivent être objectivées. Informer, c'est alors trouver le bon format qui permet de transmettre « efficacement » ces données, c'est-à-dire d'une manière qui accroisse la compréhension par le patient de sa maladie, le rende responsable et permette une intégration harmonieuse dans un système de santé. Enfin, les sites sont généralement réduits à leur dimension textuelle figée : ce qui a nourri « l'extase d'internet », à savoir les possibilités d'interaction, d'écriture à voix multiples.

De l'autre côté, les travaux présentés se sont attachés à décrire et à analyser les comportements des malades / internautes et leurs usages d'Internet. Dans cette perspective, les usagers sont la plupart du temps « consommateurs » de contenus, quelquefois producteurs, mais de manière individuelle. La description restitue des usagers capables de discernement, actifs dans leur recherche d'informations, et entourés. A l'inverse des approches précédemment décrites, les sites eux-mêmes sont relativement absents. Seuls quelques travaux échappent à ce bipolarisme et mettent en évidence le lien entre la forme même des sites, leurs contenus et la façon dont ces contenus intègrent une ou plusieurs définitions des patients, de leurs besoins, de leurs modalités d'action etc. Encore moins de travaux se posent la question des motifs auxquels répond la production des contenus présents sur internet, du lien entre le projet des producteurs de contenus et la forme qu'ils prennent. Pour être plus exacts, la réponse apportée à ce type d'interrogation est posée comme préalable à la recherche :un site commercial ne peut qu'être soupçonné de produire des contenus biaisés, un site institutionnel ou un site professionnel seront plus fiables, même si on peut leur reprocher parfois de ne pas savoir s'adapter aux besoins et aux compétences des usagers. Quant aux sites produits par des associations ou des individus, ils sont presque toujours ignorés en tant que tels.

Notre perspective dans ce travail a cherché à tirer parti des travaux antérieurs, en particulier en ce qui concerne certains descripteurs des sites, tout en s'en démarquant assez nettement. L'objectif de ce travail est de faire une exploration comparative des ressources disponibles sur l'internet francophone en matière de cancer et à destination des patients, afin de comprendre comment sont structurés ces contenus et de quels garants ils s'entourent, quels objectifs ils se donnent par rapport aux patients, comment ils se situent par rapport aux professionnels, à quels types de comportements ils incitent

ou peuvent conduire, en un mot de permettre une meilleure compréhension des modes de fonctionnement de l'information médicale disponible pour les patients et de ses effets potentels.

Nos hypothèses et questionnements de départ sont les suivants :

- on ne peut pas réduire un site à de l'information à extraire : au travers des systèmes de navigation prévus, des modes de présentation des contenus, des formes données au contenu et en particulier des régimes d'énonciation choisis, des modalités d'action envisagées pour les internautes, des modes de référencement des énonciations proposées, de la désignation des énonciateurs, de l'inscription du site dans un métatexte construit par les liens etc. se trouvent produits une définition du ou des destinataire(s) du site et de ses compétences et besoins, de la maladie, du malade, des formes de savoirs pertinents, des formes d'actions envisageables etc. Autrement dit, il y a une dimension « normative » dans tout site, et cette dimension n'est pas simplement déchiffrable dans le texte, mais elle se « réalise » au travers de l'ensemble des dispositifs technico-sémiotiques qui constituent le site.
- La question de la constitution d'un point de vue spécifique des malades au travers du medium Internet mérite d'être posée : alors qu'elle a été abordée par moult travaux sur les mouvements de patients, elle reste curieusement absente de l'analyse d'Internet, promis à un développement remarquable de ce point de vue en raison de ses propriétés techniques. Peut-on repérer un tel mouvement ? Par quelles modalités technico-sémiotiques cela passe-t-il ?
- Pour comprendre la forme donnée à certains sites, il est utile de les replacer dans la dynamique de leur production : comme cela a déjà mentionné, cette articulation entre contenus des sites et projets de ceux qui les développent, entre monde virtuel et monde réel, qui est pourtant cruciale si l'on veut comprendre les dynamiques de transformation du monde du cancer, n'est pratiquement analysée par aucun auteur.

Ce rapport est divisé en trois parties :

- dans un premier temps, nous présenterons une « cartographie » des sites francophones sur le cancer, basée sur l'analyse d'une cinquantaine de sites à l'aide d'une série de descripteurs synthétiques qui reprennent en partie, mais en partie seulement, certains des descripteurs utilisés dans la littérature.
- ensuite, nous présenterons les résultats d'une enquête effectuée auprès de responsables d'associations qui ont construit des sites et de comprendre quels sont les enjeux aujourd'hui autour de la production, adaptation, circulation de l'information.
- Enfin, nous nous livrerons dans une troisième partie à une analyse technico-sémiotique d'un sous ensemble de sites sélectionnés afin de représenter des configurations différentes :il s'agira de comprendre quels modèles des

connaissances médicales sont mis en œuvre, quelle place est construite pour une parole des malades et sous quelles modalités, et quels sont les modèles d'action proposés par les sites.

Ce rapport est un outil de travail qui ambitionne de fournir une première exploration de l'univers francophone sur le cancer, mais aussi il se propose aussi de réfléchir aux méthodes et approches utiles pour équiper l'analyse des sites de santé. Pour cela, les annexes fournissent une partie de l'ample matériau élaboré pour conduire ce travail. On trouvera dans les annexes des fiches présentant les sites étudiés ; nous y avons ajouté l'analyse de 4 sites en langue allemande et 3 sites localisés en Grande-Bretagne[8] suivi par une brève analyse comparative de ces sites non francophones. On y trouvera également une carte de chacun des sites, réalisée d'après ses liens entrants.

[8] Nous ne pouvions pas nous attaquer aux sites en langue anglaise, la densité considérable de l'information de santé disponible aux États-Unis rend les comparaisons extrêmement hasardeuses.

Quarante neuf sites consacrant de l'information au cancer et destinés à un public n'appartenant pas exclusivement aux professionnels de la médecine ont été plus particulièrement étudiés pour cette cartographie du web. Il s'agit uniquement de sites non institutionnels, ce travail visant à mettre la focale sur les sites n'émanant pas directement de l'espace professionnel, médical et scientifique, et proposant pourtant de l'information d'ordre médical accessible aux profanes, patients ou non.

L'objectif de cette cartographie est double. Il s'agit d'abord de repérer les sites fournissant de l'information sur le cancer dont tout ou partie est destiné aux profanes, patients ou non, et de voir comment est représentée pour cette maladie la large diversité d'acteurs qui s'expriment sur tous les aspects de la santé, sans en être les producteurs patentés[9] : patients individuels, associations de malades, organismes privés, médias, industriels… Une fois un panel de sites constitués, il s'agit ensuite et surtout de les caractériser et de comprendre, en analysant la structuration des contenus et l'organisation des sites, comment ils se situent en fonction de différents critères : la place tenue par les connaissances certifiées et leur traduction –éventuelle- en langage profane, la place donnée au lecteur et la latitude d'action qui lui est ouverte ou que leur reconnaît le dispositif, la fonction que le site entend remplir ou remplit, les objectifs qu'ils se donnent par rapport aux professionnels.

L'objectif de cette première étape du travail est donc de faire une exploration comparative des ressources disponibles sur l'internet francophone en matière de cancer et à destination des patients non pas en testant les contenus proposés –chose impossible vue leur quantité et leur mobilité- mais en analysant la structuration et le positionnement des sites. Un tel travail est novateur à la fois sur ce thème et dans sa méthode. Sur le cancer, il existe un certain nombre d'articles qui sont consacrés au web-patient, mais peu de travaux explorent de manière systématique, et sans perspective normative, la production disponible[10]. Sur la méthode, les travaux actuels ne proposent pas d'approches satisfaisantes pour l'évaluation de sites web dans le domaine médical (en dehors de la vérification du contenu qui nous semble à la fois limitée et monodimensionnelle[11]).

---

[9] Patentés selon l'organisation traditionnelle de l'information médicale

[10] Cline, RJW et Haynes, KM (2001). "Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art". *Health Education Research*, 16, 671-692.

[11] Voir par exemple Matthews, Scott C., Camacho, Alvaro, Mills, Paul J. et Dimsdale, Joel E. (2003. "The Internet for Medical Information About Cancer: Help or Hindrance?" Psychosomatics, 44, 100-103) qui mesurent la valeur « médicales » des sites contenant de l'information en fonction du traitement accordé à trois traitements alternatifs spécifiques (Floressance, l'amalaki, et le selenium)

Pour construire cette cartographie, quatre aspects ont été plus particulièrement interrogés :

1. **La définition que le site donne de lui même** : à partir des seules informations fournies à l'internaute visitant le site, nous avons cherché des informations sur son « propriétaire[12] », ses moyens, sa qualification, mais aussi l'espace dans lequel il se situe. Pour cela, nous avons analysé la liste des liens, leur nombre et leur type (liens médicaux, associatifs…)

2. **L'ergonomie du site**, entendue dans un sens large (outils de circulation et de recherche, qualité technique et esthétique, place du destinataire, ton employé pour l'adresse au destinataire), nous permet d'analyser à la fois la manière dont le site se constitue comme un espace de connaissances et la position qu'il attribue à son lecteur, les compétences dont il le dote, le type de relations qu'il veut entretenir avec lui.

3. **La présentation des informations médicales** montre l'espace cognitif dans lequel le site se situe et dans lequel il situe sa relation avec l'internaute ; on peut le repérer par la présence d'une signature, la présentation des auteurs, le niveau de vulgarisation… Cela permet également de comprendre comment le site se place par rapport aux savoirs académiques et comment il situe les discours des patients, leurs témoignages, leurs connaissances vis à vis des savoirs académiques.

4. **La mise en place de dispositifs participatifs** permet d'analyser d'une autre manière la place attribuée à la parole de l'internaute et la confiance qui lui est faite. La manière dont on accède aux archives des discussions situe le rôle attribué par le site à ces échanges : sont-ils organisés en fonction de leurs thèmes ou en fonction de leurs intervenants ? L'existence d'un moteur de recherche, d'un index donne des indications sur la place accordée aux informations fournies par les patients.

Enfin, à titre complémentaire, nous avons également vérifié si ces sites (ou du moins ceux qui pouvaient éventuellement être concernés par ces questions) accordaient une place à des thèmes qui peuvent tout particulièrement faire débat (ou pour être plus précis des thèmes qui soit font actuellement débat dans la presse professionnelle et sur certains sites, soit sont considérés par des groupes de patients comme faisant partie des sujets de discussion non centraux de l'oncologie[13]) : le dépistage du cancer du sein, les effets secondaires et les origines du cancer.

---

[12] On appellera ici propriétaire l'acteur –individuel ou plus souvent collectif- qui assume explicitement la responsabilité du site (qui n'est pas nécessairement son webmaître), pour le distinguer de l'auteur qui lui n'assume que les propos qu'il signe.

[13] Cf notre article sur le médicament, Akrich et Méadel, 2002.

LE CHOIX DES SITES

Ces sites ont été trouvés par des moteurs de recherche ordinaires (principalement Google) et en filant les liens des sites eux-mêmes. Cette démarche est celle que suivent prioritairement les personnes qui cherchent de l'information sur le web ; elle ne peut prétendre avoir nécessairement valeur d'exemplarité pour les usagers intéressés par le cancer : les équations d'interrogation[14], les démarches suivies, les habitudes, les pratiques sont trop différentes et trop hétérogènes pour avoir fait l'objet d'une exploration qui aurait été lourde sans apporter des informations complémentaires déterminantes au regard de notre thème d'enquête. Les sites retenus ont donc une bonne visibilité sur le web, soit générale, soit dans certains cercles circonscrits lorsqu'il s'agit d'un thème spécifique (par exemple une forme de cancer particulier).

Notre objectif n'étant pas d'avoir une liste exhaustive des sites qui parlent du cancer puisqu'il s'agissait ensuite d'être en mesure de les caractériser, un par un ; nous avons plutôt cherché à avoir une assez large représentation du type de sites disponibles sur ce thème ; ont donc été choisis des sites émanant d'acteurs différents : associations de patients, acteurs institutionnels, sites personnels, acteurs industriels… Nous avons également été attentives à avoir une certaine diversité de la définition thématique : du site généraliste sur la santé au site spécialisé dans un cancer rare.

Nous avions d'abord pensé inclure les blogs mais cela s'est avéré impossible dans la cadre de ce travail de cartographie. Un certain nombre de blogs parlant du cancer ont été repérés par l'intermédiaire de Blogsearch Google et Technorati. Une grande majorité des blogs repérés ne proposent pas d'informations sur le cancer ; certains en parlent sous la forme du journal intime d'une personne malade, d'autres sont surtout des lieux de soutien et d'échange ; pour un certain nombre, le cancer n'est qu'un thème parmi d'autres. En outre, ces sites sont souvent instables[15]. Enfin, il était difficile de comparer dans les mêmes termes les sites destinés à fournir de l'information au public et les blogs dont les objectifs, la construction, les formats rhétoriques… sont très différents. Nous avons donc laissé de côté ce format de site. Nous n'avons pas non plus pu inclure de sites individuels de patients, n'en ayant trouvé aucun, au moment de notre recherche, qui soit à la fois visible et d'un contenu significatif.

Cette méthode de repérage de notre échantillon est certes assez bricolée mais elle nous a semblé convenir pour l'espace francophone où le nombre de sites correspondant à notre cahier des charges était finalement assez limité[16]. Sans doute, dans un espace plus riche, comme l'espace anglophone ou comme le sera sans doute dans quelques

---

[14] qui dépendent de la pathologie visée : le « cancer » sans autre précision n'étant certainement pas le terme le plus fréquent ; la large gamme des pathologies et de leurs dénominations démultiplie les équations de recherche possibles.

[15] Par exemple www.benoitbisson.com qui avait consacré une rubrique entière de son blog à son cancer du rein en racontant sa maladie, sa condition de cancéreux, son avis sur le système de santé canadien, n'en parle plus que par épisodes fragmentés et non identifiés comme tels au bout d'un certain temps.

[16] La situation n'était pas si différente dans l'espace germanophone et pas non plus dans les sites de Grande-Bretagne (voir en annexe la comparaison avec ces pays).

années le francophone, faudra-t-il forger des méthodes de sélection des échantillons plus argumentés. A ce stade du développement de l'internet médical en français, nous avons pu retenir les principaux sites visibles qui offraient de l'information sur la maladie, auxquels nous avons ajouté quelques sites moins visibles mais plus spécifiques.

Liste des sites étudiés dans la cartographie

Nom	*URL*
Action Cancer	http://action.cancer.free.fr/
AMETIST	www.ametist.org/
ANAMACAP	www.anamacap.fr
APOGEE	//membres.lycos.fr/apogee/
APTEPF	aptepf.free.fr
ARC	www.arc.asso.fr
ARTAC	www.artac.info
Association Laurette Fugain	www.laurettefugain.org
Association SOS Desmoïde	www.sos-desmoide.asso.fr
Atoute	www.atoute.org
Cancer du sein	www.cancer-sein.net/
Cancer Vivre avec (ch)	www.cancer-vivre-avec.ch/
cancer.ca (Québec)	www.cancer.ca
Capucine	www.capucine.org
CentpourSanglaVie	www.centpoursanglavie.org
Doctissimo	www.doctissimo.fr
Donation Lou Salomé	www.donationlousalome.org
Ensemble contre le GIST	www.ensemblecontrelegist.org
Essentielles	www.essentielles.net
Etincelle	www.etincelle.asso.fr/
Europa Donna	www.europadonna.fr
Fédération des stomisés de France	www.fsf.asso.fr
Fédération Leucémie Espoir	www.leucemie-espoir.org
Fondation contre le cancer (be)	www.cancer.be/
Fondation Marie-Eve-Saulnier	www.fondationmarieevesaulnier.qc.ca
Fondation québecoise du cancer	www.fqc.qc.ca/
France Lymphome Espoir	www.francelymphomeespoir.fr
France Moelle Espoir (FME)	www.france-moelle-espoir.org/
GERCOR	www.canceronet.com
GFME	gfme.free.fr
Guerir	www.guerir.fr
Guillaume Espoir	gespoirasso.free.fr
Jeunes solidarité cancer	www.jscforum.net
Jour après jour	www.jourapresjour.be
Le cancer du sein. Parlons-en!	www.cancerdusein.org
Lecancer de la Prostate	www.prostatecancer.ca
Les globules d'Anya	www.grafs.fr
Ligue contre le cancer (ch)	www.swisscancer.ch
Ligue du cancer	http://www.ligue-cancer.net/
Ligue Genevoise contre le cancer	www.lgc.ch/
Ligue vaudoise contre le cancer	www.lvc.ch/
Lilly	www.lilly.fr/
NRB- Vaincre le cancer	http://nrbvlc.free.fr/

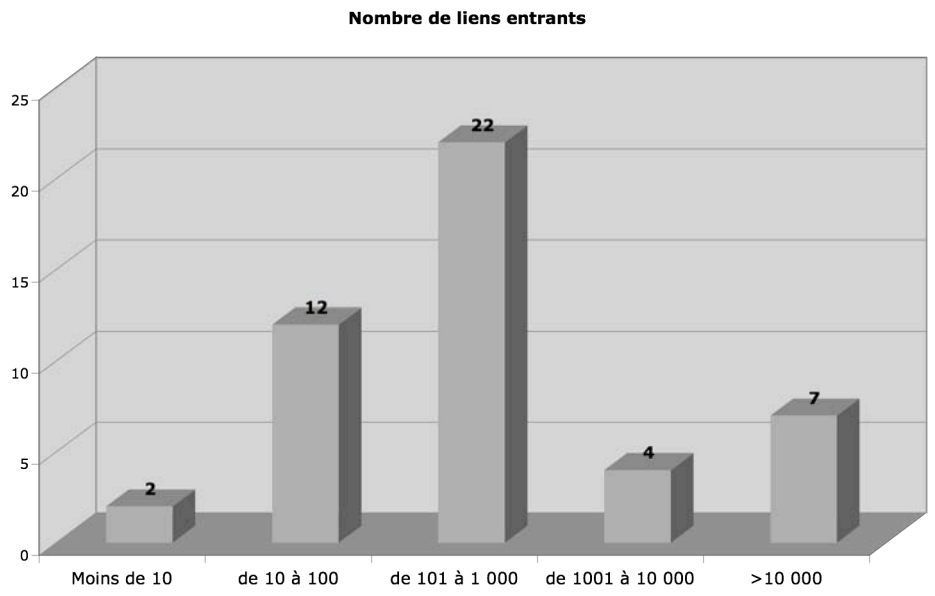
Passeport Santé	www.passeportsante.net
PROSCA	www.prosca.net
Prostate.fr	www.prostate.fr
Symphonie	http://www.association-symphonie.com/
Terry le petit ange	www.terrylepetitange.com
Vulgaris Medical	http://www.vulgaris-medical.com/

Pour cette partie du travail, tous les sites étudiés sont en langue française : 18 s'identifient par un nom de domaine français (.fr), mais 20 autres, avec leur extension générique (.org…), ont une structure juridique établie en France ; pour les dix restants : 2 sont des organismes belges, 5 canadiens et 4 suisses.

Le choix des sites n'a pas pu se faire en se basant exclusivement sur la « popularité » des sites : ni le rang de sortie sur les moteurs de recherche, ni le nombre de liens « entrants », c'est-à-dire le nombre de fois où des sites proposent des liens vers un site donné, n'offrent de mesures entièrement fiables. Le nombre de liens entrants donne certes une idée de la visibilité du site et de la reconnaissance que lui accordent les autres sites. Et ce dénombrement des liens entrants, qui nourrit en particulier les moteurs de recherche et au premier titre Google, peut être établi, mais les outils qui permettent de le réaliser ne sont d'une fiabilité suffisante pour établir un panel satisfaisant[17]. Nous avons cependant utilisé ce critère pour vérifier la visibilité des sites retenus.

Le nombre de citations des sites retenus, des liens entrants, varie dans des proportions importantes. Nous avons exclu les sites sans aucune citation. Deux ont moins de 10 citations : il s'agit de petites associations qui ont eu un moment de visibilité mais qui actuellement sont plutôt en phase de sommeil ou de moindre activité. Nous ne les avons pas exclues car il est encore possible de « tomber » sur leur site, même s'il n'a pas bougé depuis un certain temps et cela reflète bien la structuration de l'internet avec des sites sans arrêt remis à jour et d'autres dont les contenus sont désormais (et peut-être provisoirement) figés. Sept sites sont extrêmement visibles, le nombre de leurs liens entrants pouvant aller jusqu'à 230 000 (pour Doctissimo).

[17] A été ici utilisé Yahoo, réputé plus fiable dans les sites de référencement que Google dans sa fonction « link ».



[18]

I. Définition des sites

Pour caractériser les 49 sites de notre échantillon, on s'intéressera d'abord à la structure qui les porte. Établir leur identité de manière claire et précise ne va pas sans difficulté, ce qui donne des indications sur la position faite à l'internaute auquel n'est pas nécessairement explicitée l'identité du site (il faut parfois que l'internaute fasse des recherches dans les bas de page et les petits caractères pour comprendre sur quel type de site il est, qui lui parle, et avec quelle autorité). Nous avons regroupé les sites dans des catégories assez larges qui désignent principalement le type de milieu auquel le site se rattache : groupes de patients ou professionnels de la médecine.

28 de ces sites sont des associations de patients. Elles sont d'importance très différentes puisqu'on y trouve aussi bien la Ligue contre le cancer ou Leucémie-Espoir que des associations autour de cancer rare, comme Ensemble contre le Gist ou des regroupements locaux autour d'une personne comme GFME, Glioblastome-Michèle Esnault. Ce dernier type d'associations peut d'ailleurs s'avérer fragile et deux d'entre elles ont quasiment cessé leur activité pendant l'année où nous les avons observées (Terry le petit ange et Apogée).

A côté des regroupements de patients, on trouve aussi dix associations de toutes sortes : association caritative visant à récolter de l'argent pour la recherche (et qui ne se reconnaissent pas spécifiquement comme association de patients[19]), regroupement de partenaires industriels sponsorisant le dépistage du cancer du sein (site « Cancer du

[18] Deux sites n'ont plus de liens entrants en juin 2008 ; ils avaient pourtant au début du travail l'un moins de dix liens et l'autre près de 600. Ces deux cas illustrent la fiabilité limitée des outils de décompte des liens entrants.

[19] c'est le cas par exemple de l'Arc.

sein, parlons-en »), collectif soutenant l'approche thérapeutique d'un médecin particulier (site de l'Artac). A été inclus dans cette catégorie le cas particulier de Atoute.org qui n'a pas –semble-t-il- de statut juridique spécifique[20] mais qui, à la différence de la catégorie suivante, se donne explicitement des objectifs détachés de toute finalité personnelle ou industrielle. Ce site a été créé pour proposer un lien d'échanges, aux professionnels et aux patients, sur la médecine en général. Un autre site a un statut un peu particulier : Essentielles, un forum dévoué au cancer du sein qui à l'origine n'existait qu'à travers cette activité interactive. Les deux nous semblent intéressants non seulement en raison de leur notoriété mais aussi de leur évolution et de la richesse de leur contenu. Essentielles a désormais largement enrichi son site et propose, à côté du forum, plusieurs types d'informations médicales (brèves, articles…). Atoute, étant concerné par un spectre beaucoup plus large, n'a pas la même vocation à couvrir l'information médicale sur le domaine du cancer ; il offre pourtant un certain nombre d'articles sur le sujet qui sont sélectionnés et ajoutés, semble-t-il, au gré des humeurs ou des intérêts du webmaître ou de ses collègues.

La nuance est parfois faible entre le site qualifié d'association de patient et celui qualifié d'association mixte : l'Anamacap, par exemple, se présente comme un groupement associatif, mais il n'est pas très facile de comprendre s'il s'agit d'une association de patients ou d'un regroupement autour de professionnels de la santé. Il n'est pas non plus évident de faire la différence (au moins à la seule fréquentation des sites) entre l'association formée par des patients très liés à des personnalités médicales, et l'association constituée autour du soutien à un hôpital et incluant professionnels et patients.

8 des 49 sites sont le fait de professionnels de la médecine avec des sites très différents dans leur conception et leurs moyens : en font partie Cancer-sein.net créé par un petit groupe de médecins de Nancy, Guérir, le site nouvellement créé de David Servan-Schreiber, Prostate.fr qui fait partie d'un ensemble de sites spécialisés dans des thèmes variés et vivant de la publicité…

3 enfin sont des sites généralistes : Doctissimo, le site médical pour le grand public le plus cité et sans doute le plus fréquenté, Vulgaris Medical, qui propose en particulier une encyclopédie médicale en ligne, et Passeport santé, un site canadien, moins riche en contenu et sans doute moins achalandé que Doctissimo[21] mais intéressant parce qu'il propose une démarche assez différente.

Responsables ou propriétaires des sites

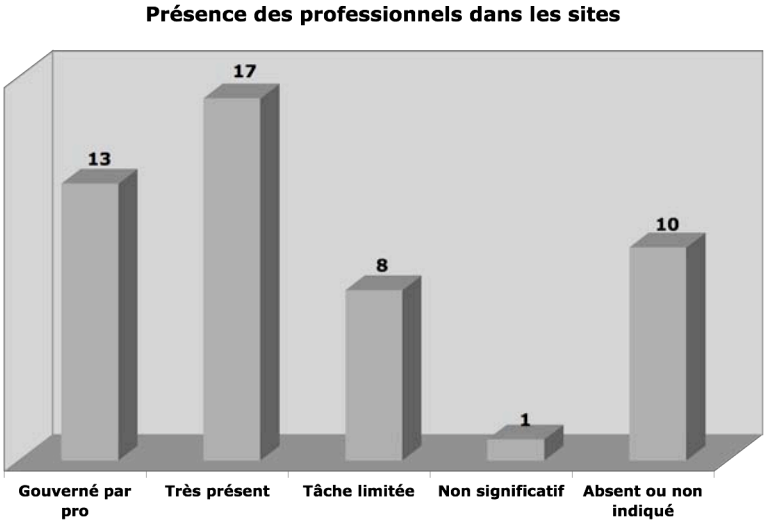
Qui assume la responsabilité de ces sites ? Et comment se situe l'autorité médicale ? Ces informations sont fournies dans la plupart des sites dans les rubriques du type « Qui sommes nous ? » et donc le plus souvent, sinon toujours, à la portée de tous les internautes. On s'aperçoit en fait que les professionnels sont très présents dans les

---

[20] Œuvre d'un médecin très actif dans le web médical, il est désormais entouré par un groupe d'animateurs qui le secondent dans la tâche principale du site : faire vivre les forums d'informations médicales.

[21] Très loin de la notoriété de Doctissimo, il a néanmoins plus de 30 000 liens entrants.

organes présentés comme décisionnaires dans le fonctionnement de ces espaces (bureau de l'association ou conseil d'administration, « l'équipe » souvent dans les organismes privés, le « comité » dans d'autres… Un quart des sites sont entièrement placés sous leur responsabilité et ils jouent un rôle de premier plan dans un tiers des sites. Dans 11 cas sur 49, leur présence est limitée, nulle ou alors elle est tue et non visible.



Si l'on prend seulement les 28 associations de patients étudiées, cette présence des professionnels reste encore assez massive : dans près de la moitié des cas (13 sur 28), on les trouve en majorité dans les organes de décision des sites. Mais c'est encore d'avantage le cas dans les sites professionnels.

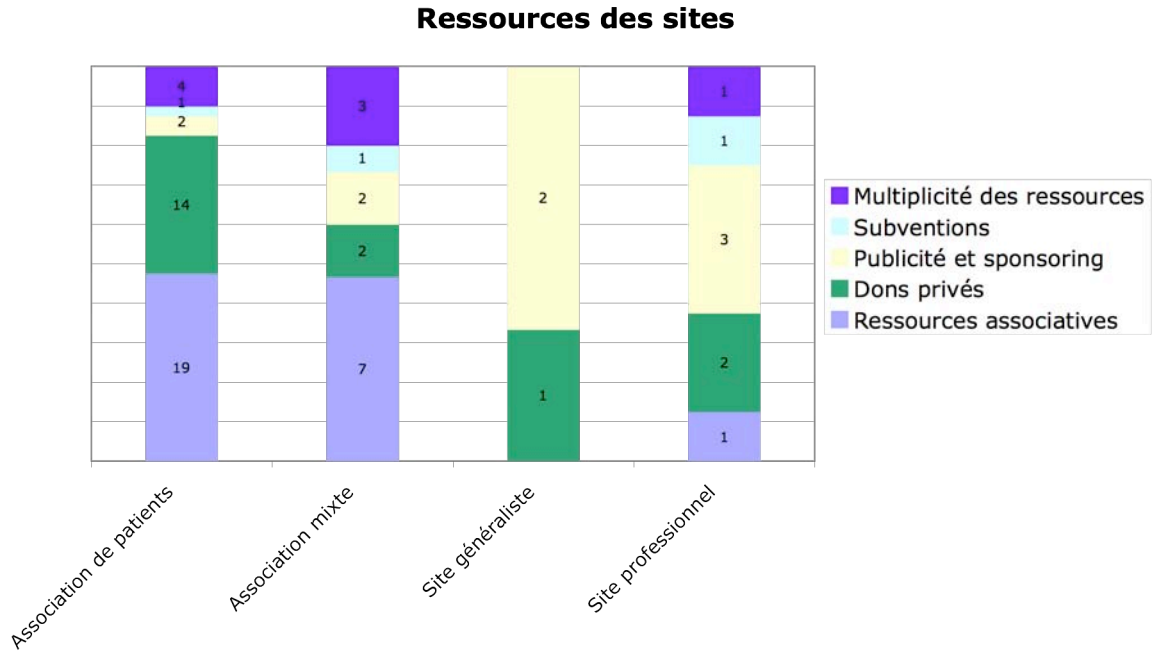
Est-ce que les acteurs du web accordent une plus grande autorité aux sites gouvernés par les professionnels ? En fait, on constate que la présence de professionnels dans les instances dirigeantes ne suffit pas à donner une forte visibilité au site mesurée en nombre de liens entrants.

Nombre de liens entrants	Forte présence pro	Faible présence ou absence pro
>10 000	3	4
de 10 à 100	5	7
de 1001 à 10 000	4	0
de 101 à 1 000	16	6
Moins de 10	2	0

Financement des sites

Comment ces sites sont-ils financés ? Cinq sites ne disent rien sur l'origine de leurs ressources. Les autres fournissent des explications (avec des degrés de précision très variables) ; ils disposent le plus souvent de plusieurs types de financement. Les principales ressources sont de type associatif : cotisations, dons privés, subventions. Même les sites privés bénéficient pour la moitié au moins d'entre eux de ressources non commerciales. Ces sites qui parlent du cancer aux profanes sont donc

essentiellement situés en dehors de l'espace commercial (du moins c'est ainsi qu'ils se situent).



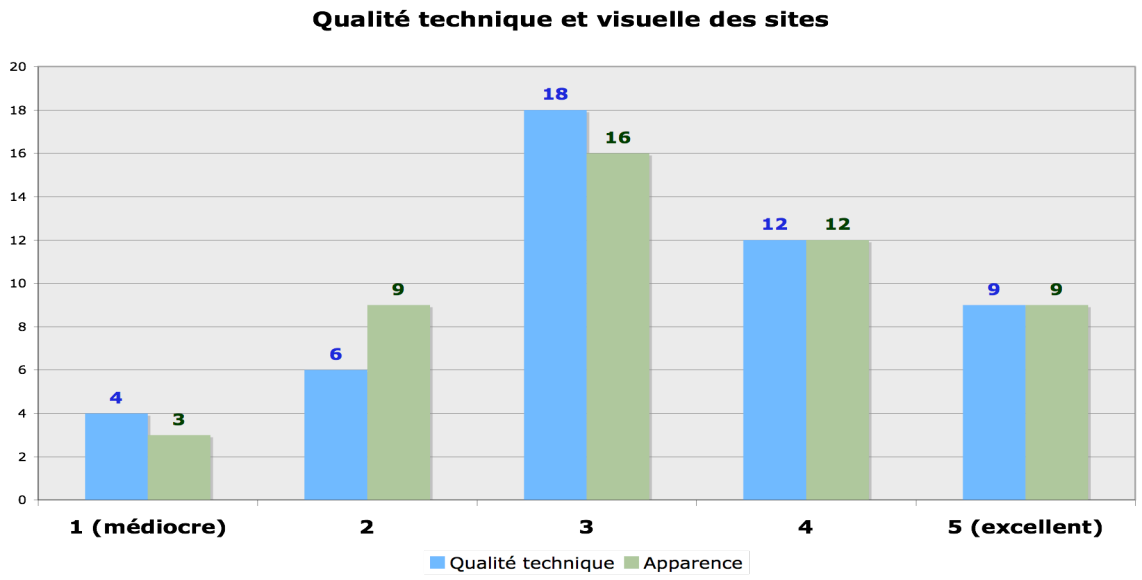
Ergonomie

Deuxième aspect de la description : comment fonctionne le site, c'est à dire quelle image se fait-il de son lecteur et comment construit-il ses argumentaires pour l'intéresser, le convaincre éventuellement. Pour répondre à ces questions, nous nous sommes intéressés aux outils de circulation et de recherche, à la qualité technique et esthétique du site, à la place du destinataire et au ton qui est employé pour s'adresser à lui. Cela nous permet d'analyser à la fois la manière dont le site se constitue comme un espace de connaissances et la position qu'il attribue à son lecteur, les compétences dont il le dote, le type de relations qu'il veut entretenir avec lui.

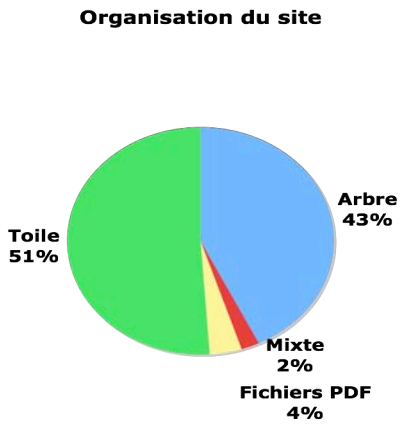
Qualité technique et esthétique

Pour des sites majoritairement construits et assumés par des associations, avec, on l'a vu, des ressources qui semblent limitées, la qualité, tant du point de vue des qualités visuelles que techniques est en moyenne bonne : la plupart des sites fonctionnent bien, voire très bien. Ces critères, l'apparence et la qualité technique, ont été mesurés en fonction de l'affichage des images et des pages, la facilité de lecture des textes, la solidité des liens, l'agrément de lecture…

Seules quelques petites associations de patients (et une association de psychologues) ont des sites peu ergonomiques, des images qui se chevauchent, des liens internes qui ne fonctionnent pas, des pages en construction ou vides… et sont construits avec des outils frustes.



La moitié des sites utilise les possibilités de circulation réticulaire du web avec des circulations en réseau. Pour près de la moitié restante, en revanche, les formes de circulation entre les différentes pages des sites sont plus contraintes : les plus rigides ne proposent que des pages pdf à télécharger, les autres sont organisés selon un modèle hiérarchique (en arbre) : c'est donc le site qui fixe l'ordre de consultation des pages et leur articulation ; toute autre logique suppose le retour au début de la rubrique du site, ce qui dénote un site peu ergonomique ou la volonté de cadrer les parcours des internautes.



Cette rigidité du cadre d'interrogation proposée à l'internaute est redoublée par l'absence fréquente (dans plus de la moitié des cas) de moteurs de recherche. Quelques uns (dix) facilitent la recherche en proposant un index thématique, ce sont souvent les plus élaborés, comme les huit qui proposent à la fois un moteur de recherche et un index.

La présence d'un moteur de recherche n'est d'ailleurs pas nécessairement liée à la forme de circulation choisie : la proportion de sites avec moteur de recherche est la même dans les sites en toile et dans ceux en arbre (il n'y a bien sûr, pas de moteur dans les trois sites qui ne proposent que des pdf). L'existence d'outils de recherche n'est pas non plus lié à la présence de professionnels à la tête du site ; la proportion de site

pourvus de ces outils est la même que les professionnels occupent une position d'autorité ou pas.

En moyenne, on a donc des sites qui fonctionnent bien mais qui, à l'exception de quelques sites particuliers comme Doctissimo qui use de toutes les outils et ficelles de la communication électronique, ne proposent pas des modèles de sites sophistiqués, ni très élaborés.

Présence du destinataire

Comment le site rend-il présent le destinataire dans la rhétorique employée ? Il faut d'abord noter en précaution liminaire que le nombre fort élevé de pages de nombreux sites, la richesse de leur contenu, et, pour certains, la diversité des auteurs que l'on peut pressentir à la lecture, font qu'il n'y a pas nécessairement homogénéité de tout le site. On parlera ici de la figure ou éventuellement des figures dominantes, mais il ne peut s'agit que de l'impression prépondérante.

Rappelons que les sites choisis comprennent nécessairement des contenus à destination des profanes. La plupart s'adresse explicitement aux patients et à ses proches. C'est bien le premier interlocuteur visé par les sites, même si un petit quart ne précise par clairement à qui s'adresse leur discours. Trois sites pourtant s'adressent d'abord au simple visiteur (1 canadien, 1 belge et « Cent pour cent la vie ») : on peut se demander si ce type de rhétorique, où l'interlocuteur n'est pas spécifié par son rapport individualisé à la maladie, marque l'amorce d'un discours plus général sur le cancer, voire d'une intervention dans l'espace public. Seule une exploration plus poussée et surtout ultérieure pourra permettre de répondre.

	Destinataires
patients	18
patient & proches	20
visiteur	18
Plus de 2 types	8
non spécifié	8
professionnel	7

Le total des destinataires explicitement visés est supérieur à 49 parce que les sites peuvent s'adresser à plusieurs destinataires, certains désignent même explicitement plus de deux catégories de lecteurs en le spécifiant dans leur discours. 7 sites ouvrent un espace plus spécialement destinés aux professionnels. Pour beaucoup de sites, la frontière est plus floue et le professionnel peut être implicitement visé, comme par exemple la « revue du web » du site Essentielles dont certains modules assez techniques intéressent aussi bien le professionnel que la patiente.

L'absence de destinataire explicite (dans un quart des sites) se conjugue, ce n'est pas surprenant, avec un ton impersonnel. Lorsque le site ne désigne pas son interlocuteur, ce n'est pas faute d'avoir pensé à l'expliciter, mais parce que le discours se situe à un niveau de généralité où la personne du malade, comme celle du professionnel, ne sont pas convoquées ; ces sites s'expriment « en toute généralité » pour faire connaître la vérité de la maladie.

Ton dominant \Présence du destinataire	ambigu	explicite	implicite	Total
Empathique		5		5
Impersonnel	2	13	12	27
Personnel -vous		17		17
Total	2	35	12	49

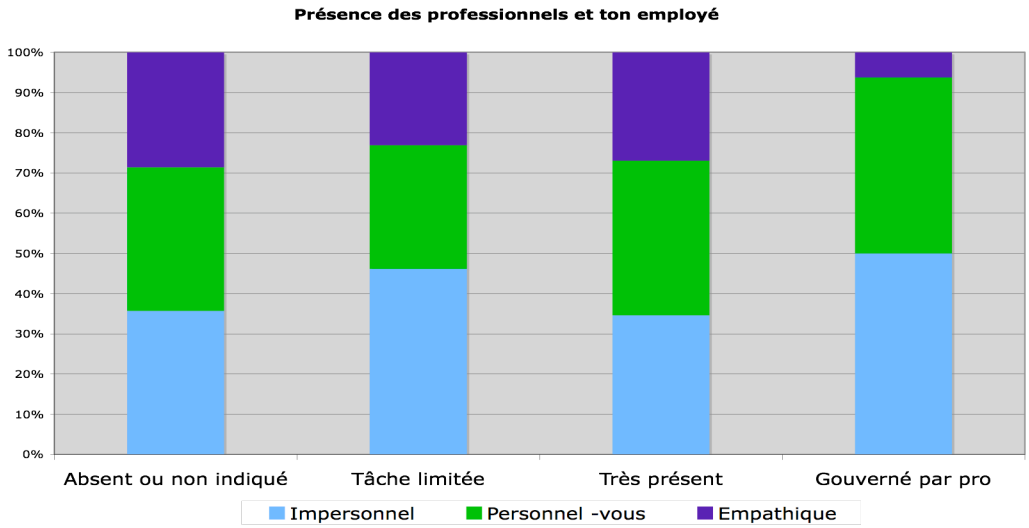
Pourtant, le fait de désigner explicitement son interlocuteur ne conduit pas nécessairement les sites à employer un ton personnalisé. Dans 13 cas sur 35, le ton est totalement impersonnel ; on parle au malade de la maladie, mais pas de lui dans la maladie. L'emploi du vous, qui permet de situer l'interlocuteur, c'est-à-dire le plus souvent le malade, à l'intérieur du discours est le fait de la moitié des sites (sur les 35). On observe en fait que, malgré le nombre important d'associations de patients, fort peu usent d'un ton empathique qui établit une continuité, une proximité entre l'auteur des propos du site et le malade (nous ne parlons bien sûr pas ici des forums, mais uniquement des parties « informatives » des sites).

En creusant un peu davantage (et en accordant éventuellement à un site la possibilité d'utiliser deux types de registres, par exemple empathique et personnel, à des endroits différents du site), on constate que la place du discours impersonnel s'estompe et que le discours empathique se fait plus présent.

Type de site\Ton dominant	Empathique	Personnel-vous	Impersonnel	Total
Association de patients	13	16	13	42
Association mixte	2	4	7	13
Site généraliste		2	2	4
Site professionnel		4	6	10
Total	22%	38%	40%	69

Ce discours empathique est exclusivement employé par les associations, tandis les sites professionnels privilégient plutôt le discours impersonnel, les sites généralistes hésitant entre le vous adressé et le discours impersonnel.

On ne constate pas de lien entre la présence des professionnels à la tête des sites et le ton employé, si ce n'est pour les sites qu'ils gouvernent entièrement et qui ne sont pas (sauf une exception, certaines pages d'un site canadien) dans l'empathie.



Positions de l'information médicale

Sur les 49 sites analysés, 43 consacrent une place significative à l'information médicale. De quel type d'informations s'agit-il ? Et comment se place cette information face à celle qui est dispensée par les garants traditionnels du savoir médical ou scientifique ?

Un seul site interroge les savoirs médicaux et propose d'autres approches que l'oncologie hospitalière (encore s'agit-il d'un site canadien, donc on peut se demander si cette ouverture à d'autres approches comme la pharmacopée chinoise, « l'herbier médicinal » ou les « produits de santé naturels » n'est pas moins hétérodoxe de l'autre côté de l'Atlantique…) ; les autres ont une conception plus conforme aux pratiques médicales dominantes en France. On peut pourtant distinguer deux cas de figure : les sites (40%) qui tiennent un discours dans lequel le savoir est univoque, la connaissance est fixe et n'est pas discutée / les sites (60%) dont nous avons appelé le discours multivoque, pour marque le fait que le site laisse ouvertes des alternatives, qu'il ne présente pas les connaissances en toutes certitudes mais qu'il explicite (au moins de temps en temps) des oppositions, des désaccords, qu'il consent des inconnues. On constate que la présence des professionnels dans les organes dirigeants influence relativement peu le type de savoir, univoque ou multivoque, pratiqué par le site.

Présence des professionnels	Science multivoque	Science univoque
Absent ou non indiqué	4	2
Tâche limitée	4	2
Très présent	11	4
Gouverné par pro	6	7

Ces connaissances seraient-elles alors la reprise, la mise à disposition des travaux des scientifiques ? En fait, une part importante du travail accompli par les sites consiste à rendre compréhensible l'information médicale. Rares (moins de 10%) sont les sites qui délivrent des textes scientifiques bruts ou à peine modifiés. La majorité (plus de 70%) fournit à ses internautes des informations entièrement adaptées à un public non scientifique. Le vocabulaire scientifique est soigneusement contrôlé, des lexiques expliquent fréquemment les mots rares ou techniques, le style n'est pas personnalisé, mais il est simple et direct.

L'autre différence importante avec les publications scientifiques est la manière d'assumer le propos, de le signer. L'information dans les sites est rattachée à une source d'autorité dans 70% des cas : elle est dans ces cas-là mise en rapport avec une source scientifique autorisée (citations de références scientifiques, titres académiques ou médicaux) ; en revanche, on constate que les sites sont assez opaques sur les responsables directs des contenus mis en ligne, sur ces rédacteurs qui ont fait ce travail d'adaptation et de vulgarisation (ils ne sont identifiés et présentés que dans moins d'un tiers des cas) et sur l'auteur de l'information dont on ne connaît la qualité que dans environ un cas sur deux.

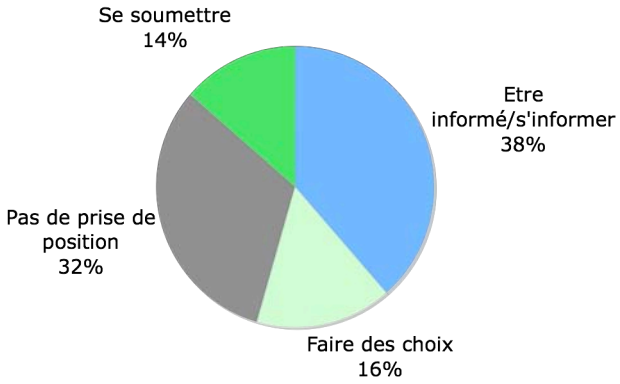
Là où la science reste dans tous les sites univoque, c'est dans la position faite au savoir profane : dans aucun cas, une information médicale n'est explicitement attribuée à un patient identifié en tant que patient (même si de fait, on comprend que, dans certaines associations, les contenus médicaux sont bien rédigés par des malades).

On a pu vérifier le peu de goût des sites pour les questions brûlantes en recherchant de l'information sur trois thèmes qui peuvent donner lieu à controverse : le dépistage du cancer du sein, dont quelques professionnels interrogent la systématicité ou l'efficacité, les origines du cancer, une question très ouverte et exploratoire, et les effets secondaires, dont les médecins s'occupent trop peu si l'on écoute les états généraux du cancer ou les listes de discussion électroniques. 57% des sites consacrent un espace spécifique à cette dernière question, si brûlante pour les patients. La moitié environ consacre une place significative aux causes du cancer mais moins d'un tiers au dépistage du cancer du sein. On voit donc que ces débats qui agitent les milieux professionnels ne se retrouvent pas nécessairement dans les pages de ces sites consacrées aux patients.

	Oui	Soit %
Dépistage Cancer du sein	15	31
Origine du cancer	25	51
Effets secondaires	28	57

Si le patient est plus informé après sa visite des sites, quel impact cela aura-t-il sur ses relations avec les professionnels ? On peut chercher la manière dont les sites se situent par rapport à cette question qui préoccupe beaucoup les professionnels de la santé (médecins ou pas) en cherchant comment ils placent les patients face aux choix qui leur sont proposés par les professionnels de la santé. Enlevons un tiers de sites qui ne prennent pas de position, qui donnent de l'information et laissent les internautes en tirer les conclusions qu'ils désirent face à l'attitude à avoir avec les professionnels. Pour le reste, la position dominante est celle que nous avons appelé « être informé/s'informer », double substantif pour marquer une certaine ambivalence du discours de ces sites quant au degré d'activisme du patient face à l'information, à l'énergie qu'il doit investir non seulement pour absorber l'information que lui est proposée, mais peut-être aussi parfois, de manière plus réactive, pour aller la chercher. Cette tendance ou plutôt cet investissement croissant est par exemple assez clairement attendu des parents d'enfants malades pour lesquels l'exigence d'information devient dans nombre de sites un ardent devoir.

Choix proposés aux patients
par rapport aux décisions des professionnels

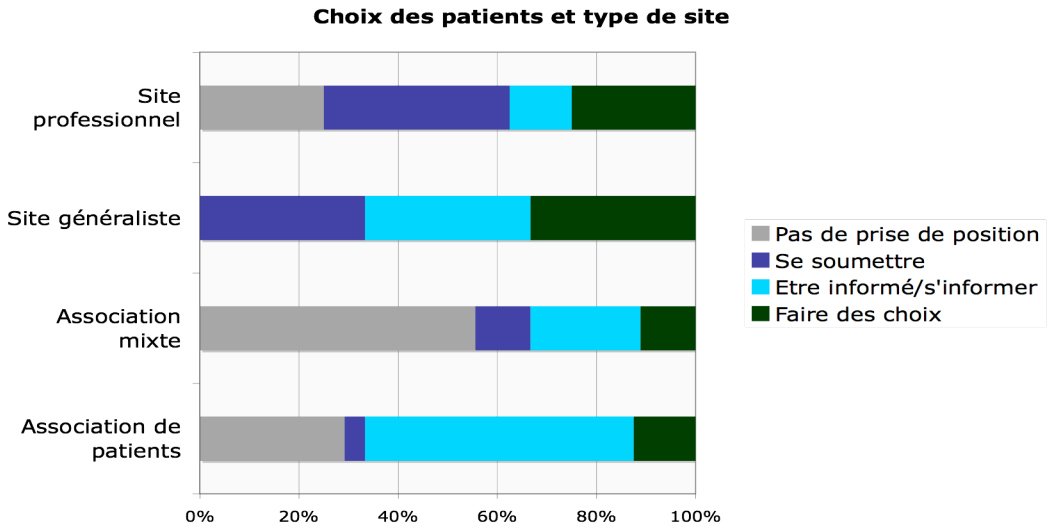


Ensuite, les deux positions opposées, la soumission à l'opinion des médecins ou l'incitation à faire ses propres choix, en fonction des informations recueillies, sont à peu près en nombre égal (6 et 7) et occupent une position minoritaire. Rares sont donc les sites qui engagent les patients à aller plus loin dans leur attitude face aux décisions des médecins, tout comme ceux qui ne leur attribuent aucune position active.

Les échantillons de sites étrangers sont trop faibles pour généraliser ; signalons seulement qu'aucun des sites non français étudiés ne proposent aux patients la soumission, et que l'incitation à assumer les choix thérapeutiques est forte dans les sites canadiens.

Choix Patient	be	ca	ch	fr
Être informé/s'informer	1	1	1	14
Faire des choix	1	2	1	3
Pas de prise de position		1	2	11
Se soumettre				6

Si l'on rapproche le choix proposé aux patients du type de site, les différences sont marquées. Les associations de patients décrivent un malade qui doit être informé, voire qui doit faire un travail de formation ; les sites professionnels ont eux, sans trop de surprise, la plus forte propension à inciter le patient à suivre les avis médicaux sans chercher à en savoir plus et encore moins sans se faire sa propre opinion. Les associations mixtes sont dans une position intermédiaire. Les trois sites généralistes occupent chacun une des positions possibles.

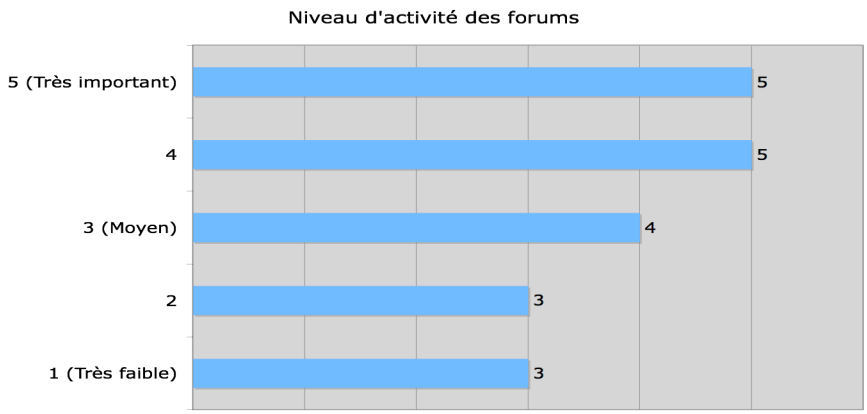


Présence du patient

Le patient n'est jamais, on l'a dit, l'auteur d'informations médicales présentés comme généralisable (du moins cette position n'est-elle jamais explicite). Dans moins d'un cas sur trois (12 sites), sa parole est pourtant présente dans les parties consacrées à l'information médicale sous la forme de témoignages : courts extraits, le plus souvent sonores, qui viennent illustrer une position, apporter un témoignage jugé utile, expliquer une démarche.

La parole des patients est plus présente lorsqu'elle est disjointe de la partie proprement vouée à l'information médicale. La moitié des sites (25 sur 49), proposent des outils électroniques d'échanges avec les patients : forum, listes de discussion. La forme la plus courante est le forum ouvert à tous (18) ; quatre ont aussi des forums, mais en réservent la participation à leurs membres, la consultation des échanges restant pourtant permise à tous. Cinq sites proposent des réponses aux questions des internautes sous la forme de FAQ.

Les niveaux d'activité de ces forums sont très variables : la moitié ont une intensité forte et très forte.



Les forums, et autres formes interactives proposés aux internautes, réussissent donc dans leur majorité à les mobiliser et les amènent à une ample production scripturale, mais celle-ci reste sans relation avec les autres écrits proposés par le site et en particulier avec ceux qui relèvent de la connaissance médicale ou scientifique.

Les liens ou la définition d'un espace de référence

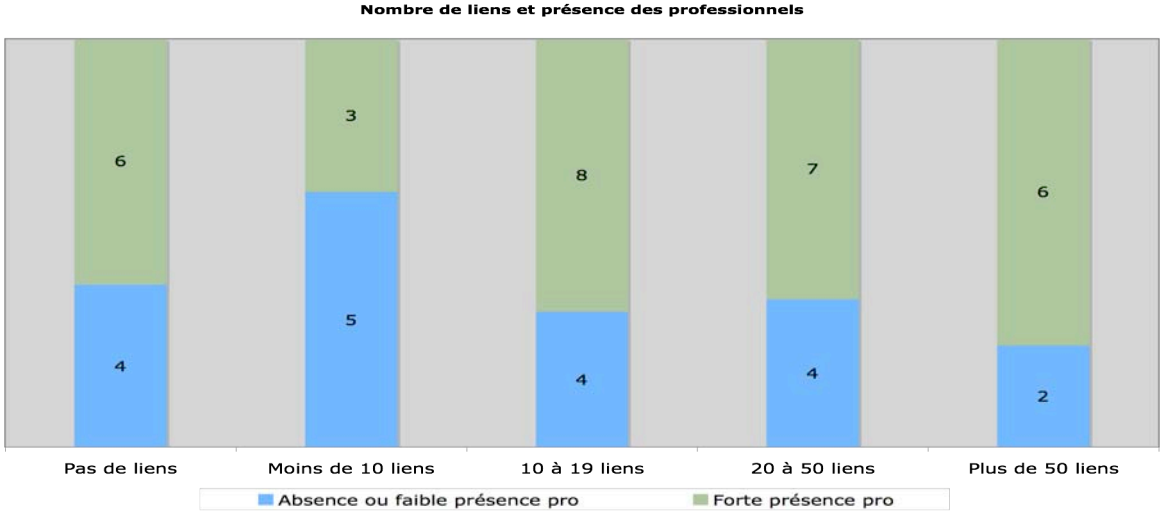
Une dernière manière de caractériser les liens consiste à analyser le réseau dans lequel un site se situe ; en effet, la structure réticulaire du web permet à chaque site, grâce aux liens hypertextes, de servir de guide ou de panneau indicateur ; ainsi peut-on dessiner des cartes des grappes (clusters) de sites dont on peut penser qu'ils partagent au moins un certain nombre d'intérêts communs.

Tous les cas de figures existent parmi les 49 étudiés : du site autocentré qui ne conduit qu'à ses propres pages (un cinquième des sites) à celui qui propose une sorte d'annuaire raisonné de l'internet consacré au cancer, en orientant les parcours et interrogations des lecteurs supposés. 19 sites proposent au moins 20 liens.

La moitié des sites qui proposent des liens renvoient vers des sites en langue anglaise. Le choix d'ouvrir ou pas vers l'immense réservoir des sites en anglais n'est pas directement corrélé avec le nombre de liens : 7 sites qui proposent plus de 20 liens restent exclusivement francophones.

Liens anglophones	Non	Oui	Total
Association de patients	12	12	24
Association mixte	1	6	7
Site généraliste		1	1
Site professionnel	5	2	7
Total	18	21	39

Il y a peu de corrélations entre le nombre de liens et la présence des professionnels. Si l'on prend les 30 sites où la présence des professionnels est forte voire dominante, on s'aperçoit qu'ils n'ont que légèrement tendance à avoir davantage de liens. Il existe également au moins six sites gouvernés par des professionnels de la santé qui ne proposent aucun lien.



Vers quels types de sites renvoient-ils ? 33 sur 39 renvoient vers des sites médicaux et 31 sur 39 vers des sites de patients. A peine plus d'un site renvoie vers des sites étrangers (tout particulier en langue anglaise). La forte présence de l'associatif dans les sites non institutionnels sur le cancer se retrouve donc dans le monde qui est tracé par les liens.

L'internaute à la recherche d'informations est cependant très inégalement aidé par cette liste de sites. Dans près de la moitié des cas, il lui est proposé une liste « brute » sous la forme d'adresses web non commentés ou même d'un document PDF sans explication. La moitié des sites fait un travail supplémentaire de présentation des liens, en indiquant en quelques lignes ce que l'on peut trouver dans chaque site.

La forte présence des liens renvoyant l'internaute vers d'autres lieux est bien sûr une caractéristique spécifique de l'écriture du web ; cependant, il est intéressant de noter que plus des trois quarts des sites ne s'estiment pas autosuffisants et pensent, sans doute avec réalisme, que l'internaute les considère comme une source d'informations parmi d'autres. De ce point de vue, on notera, en revanche, que deux des trois sites médicaux généralistes, Doctissimo et Vulgaris Médical, ne proposent pas de listes de liens clairement repérables et identifiables[22]. Passeport santé, le troisième généraliste, marque là sa différence : chaque dossier sur une maladie comprend, en particulier, ses références scientifiques et ses « sites d'intérêt », pour le Canada, la France et les États-Unis, avec souvent une brève présentation de chaque site. Cette politique de liens montre les choix de conception : Doctissimo multiplie les points de vue et les approches d'une question, mais toujours à l'intérieur de son site ; il fonctionne comme un média qui cherche à maintenir ouverte l'attention de ses visiteurs en lui proposant

[22] Vu le nombre indénombrable de pages, il n'est pas possible d'exclure qu'il y ait des liens, mais ni le plan du site, ni l'interrogation par le moteur de recherche ne permettent de les repérer.

une large diversité d'objets, pour mieux les garder chez lui, tandis que le site canadien joue sur une présentation claire, située et argumentée pour se constituer comme un point de passage obligé.

Caractérisation des liens hypertextes

Vers quels types de sites est-on renvoyé lorsque l'on consulte les sites qui parlent de cancer aux patients ?

Méthode : L'échantillon n'est pas exactement le même que celui de la cartographie. Cinq sites institutionnels ont été rajoutés à la fois pour vérifier que des sites importants n'avaient pas été exclus de la cartographie mais aussi pour comparer l'espace de lien qu'ils dessinent à celui des sites non institutionnels : ont donc été ajoutés les sites de l'Institut Curie, de l'INCA, de la FNCLCC, de l'Institut Gustave Roussy et un centre régional de traitement, le Centre François Baclesse de Haute-Normandie. En revanche, aucun site généraliste n'a pu être étudié[23].

Un outil d'extraction des liens (Navicrawler[24]) a permis de faire la liste de liens de toutes les pages d'un site[25]. Certains sites de l'échantillon initial n'ont pu être étudié du fait de leur structure ou de leur langage qui ne permettaient l'utilisation de tels outils. Restent donc au total 39 sites (dont les 5 hors cartographie). Les liens ont ensuite été homogénéisés (pour ne pas tenir compte des différentes pages, voire des adresses multiples pour certains sites), puis ils ont été labellisés après une rapide visite de chacun des sites cités.

---

[23] l'outil d'analyse des liens hypertextes ne permet pas d'isoler les liens spécifiquement liés au cancer et un traitement manuel est impossible en raison du nombre excessivement élevé de pages du site

[24] Conçu par Mathieu Jacomy. Nous le remercions ici de nous avoir permis d'utiliser ce programme. Documentation disponible : http://www.webatlas.fr/

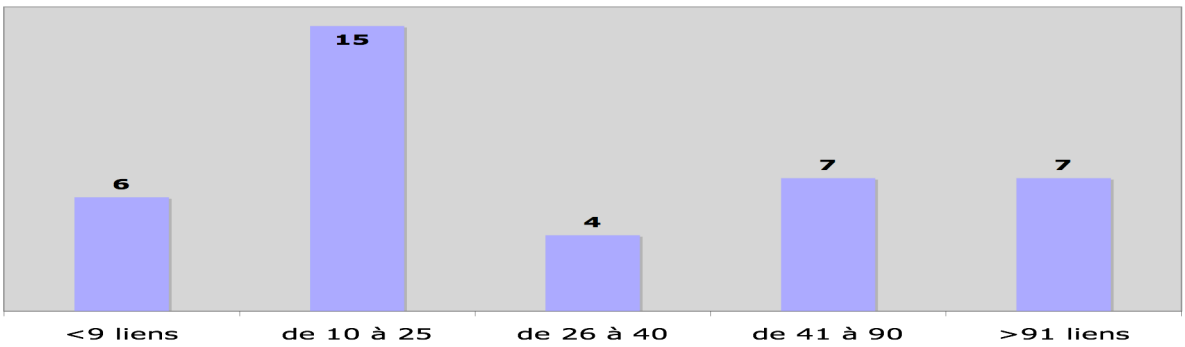
[25] Nous avons choisi de travailler avec une profondeur de 1 seulement (c'est à dire le nombre de « saut » entre sites, ou nombre maximum de liens successifs entre les pages des sites). Les valeurs plus élevées produisaient beaucoup de « bruits » (sites n'ayant aucun rapport avec le cancer : liens publicitaires, techniques, commerciaux…) et auraient empêché la caractérisation de chaque lien.

Au total, les liens de 39 sites ont été extraits. Ils ont ensuite été classés en 14 catégories : pour cela, chaque lien a été « ouvert » afin de qualifier rapidement le type de sites (ou plus exactement au type de contributions mises en ligne ainsi qu'au type de lectorat visé ; ainsi tel site d'hôpital universitaire s'adresse-t-il d'abord au patient alors qu'un site d'un de ses centres de recherche s'adressera d'abord au scientifique). Quelques sites hors catégories ont été exclus (par exemple les sites de certification, comme HON, trop peu présents), ainsi que les sites n'ayant aucun rapport avec le cancer.

Activité privée	155
Association patients	519
Doc scientifique	117
Généraliste Santé	55
Média	83
Professionnels médecine	205
Recherche, Université	249
Santé publique	536
Site collaboratif Patients	2
Site perso	25
Autre Médical	56
Autre Patients-	18
Total	2020

Ont été ainsi repérés pour les 39 sites « crawlés » un total de 2 020 liens vers des sites portant sur la santé et le cancer. La moyenne du nombre de liens est de 52, mais la médiane de 25. En effet, six des 39 sites n'ont quasiment pas de liens (entre 1 et 6) et à l'opposé sept ont un nombre élevé de liens, très largement au dessus de la moyenne.

Répartition des sites en fonction de leur nombre de liens



Les sites qui ont très peu de liens, à l'exception un peu surprenante de l'association Laurette Fugain, sont des collectifs dont l'activité sur le web est faible et qui dont les sites sont modestes. Parmi les sites très denses en liens, on trouve des sites institutionnels avec leur site plantureux, mais aussi le site d'une petite association qui fait un important travail de veille scientifique (GFME - Glioblastome Michèle Esnault) et celui d'une très importante fédération qui ne se mêle pas directement d'informations médicales (Fédération Leucémie Espoir).

Les sites ont ensuite été regroupés en quatre grandes catégories :

- **Médecine** : toutes les activités organisées autour du soin, publique et privée
- **Sciences** : sites proposant de la documentation scientifique et des informations sur les travaux de recherche
- **Médias** : médias généralistes et médias spécialistes pour le grand public

• **Patients** : sites de patients, associatifs ou non.

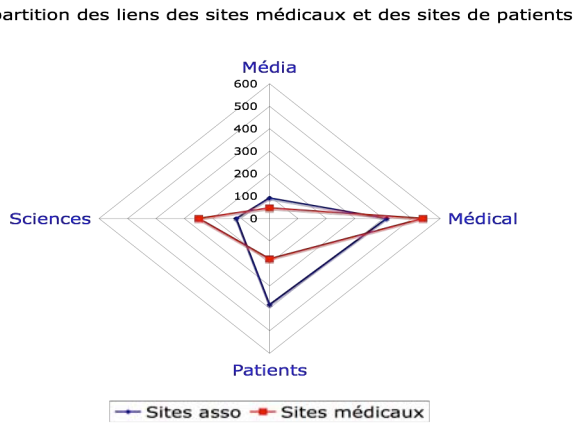
Sites cités par sous-catégories	Regroupement	Nb de sites cités
Généraliste Santé	Média	55
Média	Média	83
Sous-total	Média	138
Activité privée	Médical	155
Autre	Médical	56
Pro médecine	Médical	205
Santé publique	Médical	536
Sous-total	Médical	952
Association patients	Patients	519
Autre	Patients	18
Site collaboratif	Patients	2
Site perso	Patients	25
Sous-total	Patients	564
Doc scientifique	Science	117
Recherche, Université	Science	249
Sous-total	Science	366

Les sites dont les liens ont été analysés ne relèvent eux que de deux catégories, ce sont des sites médicaux ou des sites de patients. Deux catégories que l'on retrouve en premier dans la liste des dix sites les plus cités :

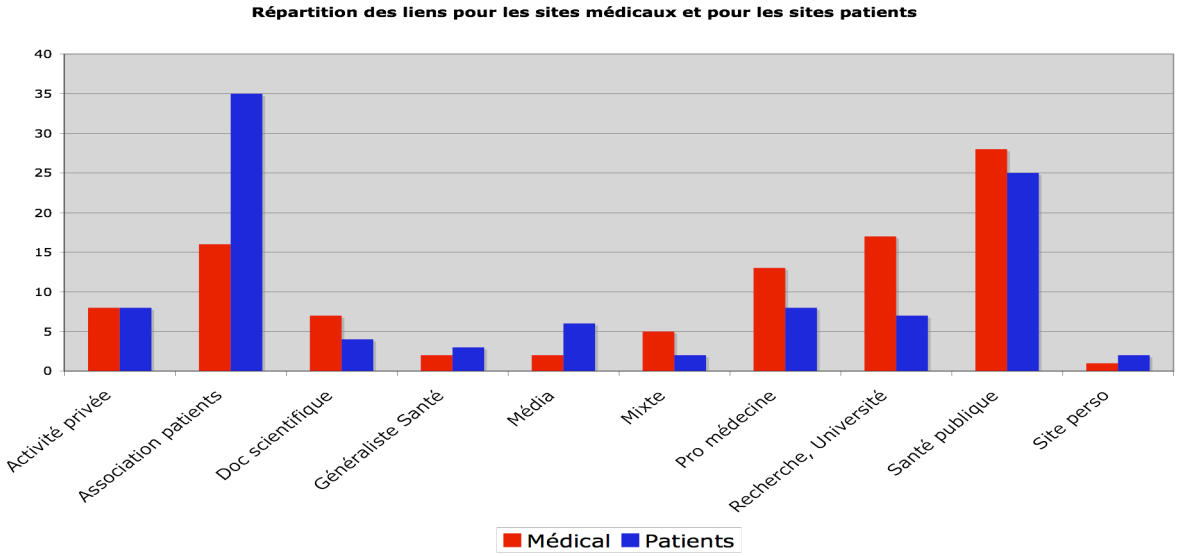
ligue-cancer.net	45	cancer.gov	13	inserm.fr	10
fnclcc.fr	23	uicc.org	12	who.int	8
e-cancer.fr	22	leucemie-espoir.org	12	ncbi.nlm.nih.gov	8
jsc.net	21	lilly.com	11	Europa Donna	8
sante.gouv.fr	16	igr.fr	11		
curie.fr	13	chu-rouen.fr	11		

Première constatation : c'est, sans surprise étant donné l'observation faite dans la première partie de cette cartographie, les liens vers les espaces de la médecine qui sont les plus nombreux (47%), mais, de manière plus inattendue, ils sont suivis par les liens vers des sites patients (28%). Les liens vers les espaces dédiés à la science sont finalement proportionnellement asssez peu nombreux (18%) et moins encore ceux vers les sites médias (7%), mais c'est plutôt la présence significative de cette catégorie qui est remarquable plus que sa faiblesse.

Deuxième constatation : il n'y a pas d'énorme différence dans la structure de citation des sites médicaux et des sites patients, même si –principale différence– les seconds renvoient davantage vers les autres associations de patients et que les premiers affichent davantage de sites académiques.

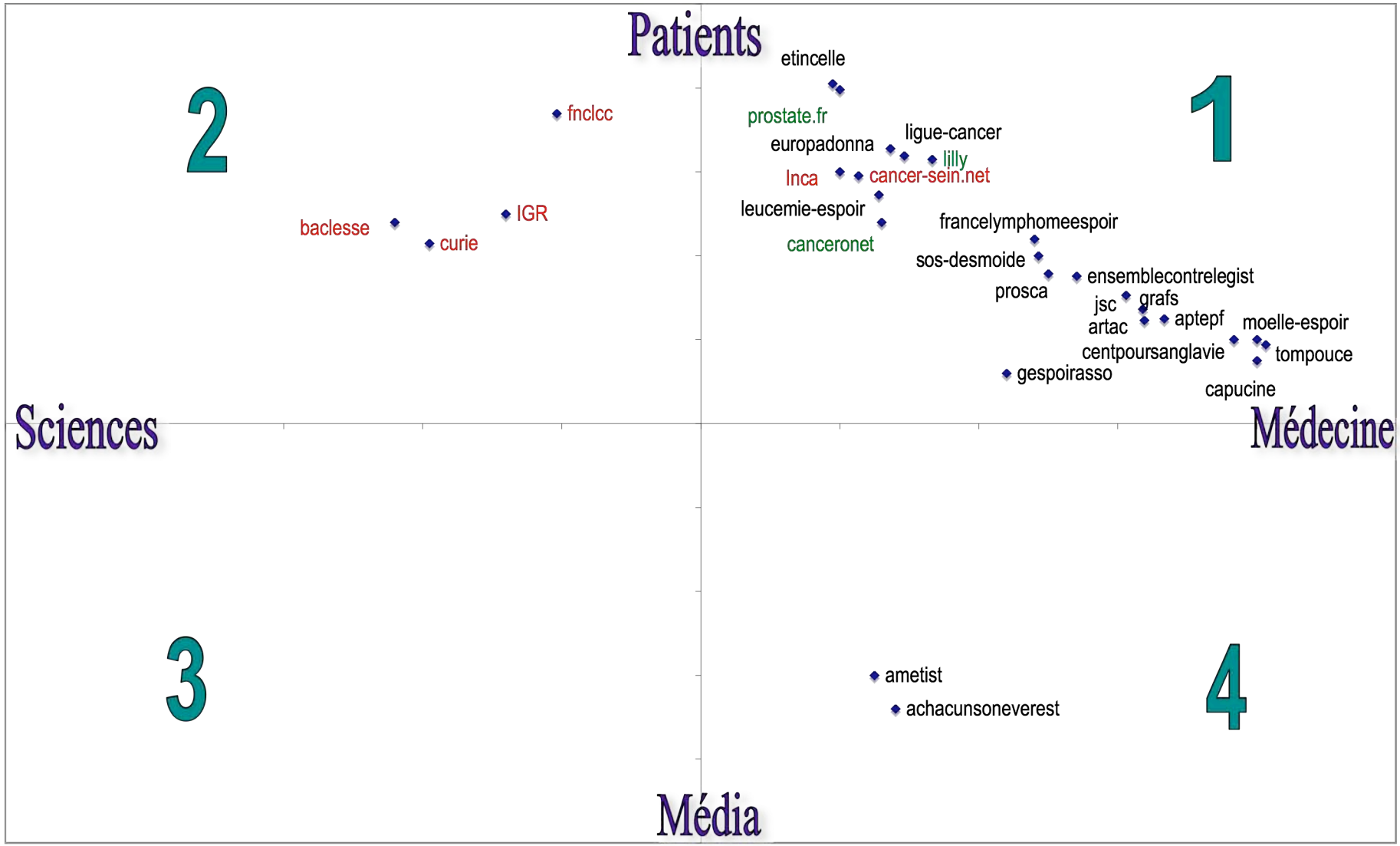


Si l'on rentre dans des catégories plus fines, on s'aperçoit qu'effectivement, la différence la plus notable concerne les associations de patients, cités en nombre deux fois plus importants par les sites de patients. Il y a certes des différences dans le profil de citation, mais pas de spécialisation massive dans un domaine particulier.



Si l'on analyse la répartition des liens de chaque site en fonction des quatre grandes catégories, le premier résultat notable est le fait que sauf quatre exceptions sur lesquelles nous reviendrons, les sites choisissent leurs liens dans deux catégories seulement et que les catégories sont exclusives par paire : on pourrait dire que les sites à liens patients excluent les liens médias (ou inversement) ou du moins qu'ils limitent drastiquement le nombre de liens dans cette catégorie ; et l'on pourrait dire que les sites à liens médecine excluent les liens sciences (là encore ou inversement).

Quatre sites seulement échappent à cette organisation binaire et répartissent de manière plus égale leurs liens dans les quatre catégories. Pour l'un, GFME, il s'agit clairement d'un travail de veille documentaire très fouillé où aucun site qui touche à la maladie n'échappe. Pour l'Arc et Support-Cancer, le calcul est rendu peu interprétable par le faible nombre de liens total (une vingtaine). Cancer-du-sein.org est un site de mobilisation quasi politique, fait par des professionnels, mais avec le soutien de patients et la structure de ses liens (où dominent cependant les sites de médecine, suivis par les sites de patients) reflète sans doute son caractère atypique


Patients
Sciences
Médecine
Média
1
2
3
4
etincelle
prostate.fr
ligue-cancer
europadonna
lilly
Inca
cancer-sein.net
leucemie-espoir
canceronet
francelymphomeespoir
sos-desmoide
ensemblecontrelegist
prosca
jsc
grafs
artac
aptepf
moelle-espoir
centpoursanglavie
tompouce
gespoirasso
capucine
fnclcc
baclesse
IGR
curie
ametist
achacunsoneverest

Profitons donc de l'organisation en deux dimensions des liens. Le diagramme que l'on obtient donne un certain nombre d'indications :

- Les sites choisissent très majoritairement leurs liens dans les domaines de la médecine et des patients (quadrant 1). La répartition entre liens-patients et liens-médecine est inégale mais n'est pas directement liée au type de site (pour une association Etincelle, qui privilégie très largement les liens patients, une autre Tompouce renvoie elle très massivement vers des liens médicaux). On observe que les sites de patients n'orientent pas plus vers les sites de patients ; en d'autres termes il ne semble pas y avoir d'homogamie particulière dans le choix des liens.
- Les sites privés (en vert sur le diagramme) sont situés dans ce quadrant 1, mais plutôt du côté des patients que de la science.
- Dans le quadrant 2 (Sciences/Patients), on trouve exclusivement des sites institutionnels qui renvoient donc assez largement vers des associations de patients et vers des sites d'informations scientifiques. Là encore, pas d'homogamie ; on peut en conclure que les sites institutionnels signalent donc des types de contenus différents de ceux qu'ils proposent.
- Deux associations seulement accordent une importance proportionnellement importante aux sites des médias ; on peut se demander dans quelle mesure cela signifie une inscription particulière dans l'espace public, avec une attention marquée pour les débats non spécialisés sur leur thème central.

Conclusions

Cette exploration cartographique de 49 sites non institutionnels consacrés aux patients et destinés (en tout ou partie) aux patients et profanes a d'abord montré le fort investissement des acteurs privés (associatifs en particulier mais non exclusivement) dans l'information en ligne sur le cancer. Le faible nombre de sites commerciaux, la place très limitée de la publicité, l'essentiel des ressources venant majoritairement du secteur public ou des dons montrent que ce domaine de l'information sur le cancer est principalement situé en dehors de la sphère commerciale et peu investi par les marchands ou industriels.

Pourtant, la qualité des sites, à la fois du point de vue du fonctionnement, de la lisibilité, de l'organisation des contenus est le plus souvent de bonne qualité ; si une moitié seulement des sites utilisent véritablement les possibilités de circulation spécifiques du web, on peut alors penser que, pour certains au moins, cela marque la volonté d'accompagner, voire de cadrer le parcours des internautes. L'absence fréquente d'outils de recherche semble confirmer cette hypothèse.

Ces sites, même lorsqu'ils émanent d'associations de patients, se placent assez largement sous l'autorité des professionnels de la médecine. Ils s'adressent cependant clairement aux patients et à leurs proches et ne mélangent que très rarement les contenus pour les professionnels (lorsqu'ils en ont) et ceux destinés aux profanes. Le discours pourtant n'est pas spécialement personnalisé et les sites qui jouent la carte de l'identification, de la personnalisation, de l'empathie sont assez rares. Peut-être est-ce

pour certains sites une manière de légitimer le propos, de le monter en généralité, de se rendre crédible aux yeux des profanes ?

L'information médicale diffusée par l'intermédiaire de ces sites est le plus souvent présentée comme certitude et très rares sont les sites qui rendent compte des interrogations ou des controverses médicales. Le travail du site consiste, pour une majorité, à rendre accessible et non à rendre discutable les connaissances sur le cancer. Pourtant, les sites semblent sensibles à une contradiction dans les termes : le fait d'inciter à s'informer sur la maladie, même lorsqu'il s'agit simplement de comprendre ce que dit le médecin, ne met déjà plus tout à fait le patient dans la position passive de soumission les yeux fermés à l'autorité médicale. Rares sont donc les sites qui n'incitent pas au moins à s'informer, mais tout aussi rares sont ceux qui pensent le patient en situation d'arbitre de ses options thérapeutiques.

La parole des patients est présente dans environ la moitié des sites à travers des outils d'échange. Cette parole des patients reste singulière, locale, subjective faute de dispositifs qui en ferait la « sommation » ou qui permettrait d'articuler les différents types de contenus proposés par les sites.

Enfin, plus des trois quarts des sites ne s'estiment pas autosuffisants et pensent, sans doute avec réalisme, que l'internaute les considère comme une source d'informations parmi d'autres. L'analyse des liens sortants montre que l'utilisation de la capacité de citation et d'orientation du web est très inégalement répartie entre les sites et n'est pas nécessairement liée à l'importance (en finances, troupes, compétences…) du site. Lorsque cette possibilité est utilisée largement, l'analyse des liens montre qu'il n'y a pas d'homogamie et que les sites signalent des contenus différents des leurs. On constate en particulier la très forte propension à renvoyer vers des sites patients.

Arrivées au terme de cette cartographie, il nous a semblé intéressant de regarder si cette structuration des sites sur le cancer, avec la place prépondérante des professionnels et des experts était caractéristique d'un « modèle français » ou qu'elle était davantage liée au cancer lui-même, à l'organisation des soins et de la prise en charge. Pour cela, une brève étude comparative[26] a été menée sur les sites anglais et allemands ; elle a montré que, même si des similarités pouvaient être mises en évidence en matière d'informations médicales sur le cancer (ne serait-ce que la forte implication des associations et organismes divers dans l'information sérieuse à destination des non professionnels), les sites pourtant variaient assez notablement d'un pays à l'autre dans plusieurs caractéristiques importantes : la position du patient par rapport aux professionnels et le rôle que se donne le site par rapport à cette question, la partition professionnel (ou expert)/malade (ou profane), la place des savoirs des patients. La rapide comparaison semble montrer que les sites français sont plus respectueux des partitions traditionnelles, qu'ils accordent moins de place aux savoirs de patients. Il semble toutefois intéressant de noter que les sites les plus dynamiques, ceux qui tentent d'ouvrir des passerelles entre les savoirs médicaux et ceux des patients, s'intéressent dans les trois pays au cancer du sein. L'exemple d'Essentielles en France semble de ce point de vue signaler l'amorce d'une évolution.

---

[26] On lira une synthèse des résultats en annexe, ainsi que les fiches présentant ces sites.

Chapitre 2 : Les associations et l'information: quelles médiations entre les patients et le monde médical ?

Comment se tient-on informé en matière de médecine et plus largement de santé ? L'information des profanes, patients ou non, n'a jamais dépendu seulement du corps médical et nombre d'acteurs y ont toujours contribué : la famille, les amis, les médias généralistes, les rumeurs… Aujourd'hui, ces sources d'information sont démultipliées par la création de nouvelles technologies de l'information et au premier chef de l'internet ; le nombre de sites consacrés à des questions de santé, leur diversité tout comme leur diffusion ne cessent pas d'augmenter. Parallèlement, une nouvelle catégorie d'acteurs a fait son apparition et joue désormais, en ce domaine comme en d'autres, un rôle central : les associations de patients d'abord actives dans le soutien des malades et désormais largement impliquées dans l'information des patients et de leurs proches.

Le cancer ne déroge pas à cette évolution, et nourrit nombre de sites, les associations étant un des importants fournisseurs d'informations sur cette maladie ; ce qui témoigne, si besoin était, de l'attente des patients en la matière. Il nous a donc semblé intéressant d'étudier comment les associations investies dans la lutte contre le cancer abordent la question de l'information du patient, quel rôle elles se donnent en matière de collecte, d'élaboration, de diffusion des connaissances et quelle place elles accordent à la parole des patients.

Pour répondre à ces questions, après nous être livrées à une observation fine du web et des sites ayant vocation, au moins partielle, à parler du cancer à des profanes, nous avons mis en place un processus d'analyse en deux étapes. La première étape a consisté en une analyse détaillée d'une trentaine de sites qui proposent de l'information pour les patients ; pour les choisir, nous avons privilégié les sites les plus cités par les moteurs de recherche à partir d'interrogations simples sur des cancers. L'étude porte principalement sur des sites francophones, mais nous avons aussi regardé à titre comparatif des sites de langue anglaise. La seconde étape a consisté en une rencontre avec une dizaine d'associations réalisant un travail d'information pour le patient et dotées de profil différents : certaines ont vocation à s'intéresser à toutes les formes de la maladie et fédèrent un nombre important de regroupements associatifs, tandis que d'autres se concentrent sur un cancer rare, concernant un nombre faible de patients ; certaines ont une large palette d'activités, d'autres se livrent principalement à des activités d'information, par exemple sur internet. Une réunion a été organisée avec toutes les associations sous la forme dite du focus groupe où les participants discutent autour de questions mises en débat par un animateur.

INFORMER LE PATIENT : UNE IDÉE QUI FAIT SON CHEMIN

La question de l'information des patients revêt un caractère particulier pour les associations impliquées dans la lutte contre le cancer, souvent présentées comme fortement dépendantes du pouvoir médical. Plusieurs facteurs contribuent à rendre la

question de l'information des patients complexe : l'organisation centralisée des soins en oncologie et des prises en charge, modelés par des recommandations standardisées, encadrés par des protocoles, laisse peu de place à la discussion. Les grandes associations impliquées dans la lutte contre le cancer se sont d'abord investies dans le soutien à la recherche et elles ne se sont pas définies, au moins à l'origine, comme « associations de patients » : c'est toujours le cas de l'ARC ; cela l'est désormais moins pour la Ligue contre le cancer. Un certain nombre ne sont que des relais –assumés– de la voix ou de l'autorité des médecins. Ainsi, l'information de leurs membres n'a pas été, au moins pour les plus anciennes, une préoccupation originelle. Enfin, la maladie elle-même, à l'issue longtemps dramatique, tout particulièrement pour les enfants, favorisait sans doute les tabous et n'encourageait pas les explorations documentaires ou les discussions associant des patients. Bref, les professionnels sont très attentifs aux informations médicales diffusées à l'attention du public, d'autant plus que la loi exige désormais une « obligation d'information », qui, comme l'expliquent ces médecins est « ressentie à la fois comme une nécessité et comme un danger par bon nombre de professionnels de santé ».

Atteste du caractère sensible de la question, le seul refus de principe que nous ayons reçu, par le président d'une importante fédération impliquée dans la lutte contre le cancer :

« Je ne suis pas du tout intéressé par le thème. Nous ne sommes pas concernés. Chacun son rôle. C'est l'affaire des médecins, l'information médicale. Il faut, si on veut que le milieu associatif continue à vivre, qu'on travaille main dans la main avec les médecins, mais sans marcher sur leurs plates-bandes. Eux à leur place, moi à la mienne. Je ne vais pas me déguiser en sorcier. J'interdis à tous membres de mes associations de parler de médecine. »

Et il ajoutait en réponse à une question sur les retours des scientifiques aux subventions apportées par les associations :

« Quand on finance des recherches, on n'est pas des vaches à lait. Les scientifiques rendent compte au bureau; mais ça ne sort pas. Ce qui sort, c'est un chercheur ou un médecin qui parle devant nos assemblées générales ; mais ce n'est jamais nous qui nous exprimons sur ces recherches. On demande aux scientifiques de s'expliquer devant un public qui a besoin d'avoir des renseignements ».

La division des tâches est affirmée comme un principe de base de la bonne coopération avec les professionnels. Cela apparaît très clairement dans les sites des associations : un nombre non négligeable d'entre eux ne livrent aucune information à caractère médical ou même plus largement ne s'expriment pas sur les questions de santé ; ces sites sont consacrés au soutien des malades, aux opérations charitables, au recueil des dons, au support psychologique, social, moral…, toutes questions centrales pour les associations, mais qui ne font pas, à la différence de l'information médicale, l'objet de débats ni en interne ni en externe. Les sites que nous avons sélectionnés abordent eux les savoirs sur les cancers, ses origines, ses traitements, ses manifestations… Mais cette activité informative est loin d'être considérée comme simple et, comme on le verra, elle interroge les associations plus largement sur leurs objectifs, leurs relations avec le corps médical, leur définition du patient. Les échanges avec les associations nous ont montré qu'elles estiment la question centrale et que celle-ci fait l'objet de discussions, à la fois

à l'intérieur des collectifs, avec les professionnels de la santé et avec les pouvoirs publics.

Nous distinguerons trois modalités dans l'activité informatrice des associations à l'égard des patients. Dans la première, l'association se fait traductrice : elle adapte, interprète, met à disposition, explique de l'information. Dans la deuxième, elle se situe comme un point de passage obligé entre ceux qui produisent de l'information et ceux qui en recherchent : elle regroupe, centralise les informations, mais aussi les évalue et les interroge. Enfin, dans la troisième, elle devient productrice d'informations qui lui sont spécifiques, même si celles-ci peuvent provenir de sources variées.

Certes, l'activité des associations en matière d'information peut difficilement être réduite à une seule de ces dimensions. Il s'agit là d'axes de définition de leurs activités, et non d'une classification et encore moins d'une hiérarchie des différentes associations. Toutes interviennent dans les trois dimensions de l'activité associative, mais à des degrés divers et avec des forces et des implications variables. On pourrait ainsi tracer le portrait des différentes associations en les situant sur ces trois axes de définition.

Traduire, adapter, diffuser l'information

Dans ce premier type d'activités, l'association se donne pour objectif de mettre à la disposition des patients des informations sur leur pathologie. Elle accomplit là un travail de vulgarisation en traduisant un langage médical jugé incompréhensible par les patients, et incompréhensible à un double titre : par sa technicité, l'ampleur des informations à appréhender, leur difficile hiérarchisation, mais également par les conditions dans lesquelles il est produit : tout particulièrement au moment de l'annonce où la « sidération » due au diagnostic, le choc produit rendent tout propos difficile à percevoir.

Ce faisant, les associations considèrent que mieux connaître le cancer, son type particulier de cancer et comprendre les propos tenus par les professionnels, apporte un réconfort et permet une meilleure prise en charge par le malade lui-même de son traitement. Les associations estiment qu'elles sont bien dans leur rôle en réalisant ce travail de vulgarisation parce qu'il est important que l'information ne soit pas médicalisée ; comme l'explique cette représentante d'une des plus importantes associations :

« On doit se positionner aussi, je crois, c'est un terme que j'aime beaucoup, en tant qu'accompagnateur de l'information et savoir où en est la personne de ce qu'elle peut entendre et comprendre et non pas déverser trois sortes de rebuts, 15 sites Internet… On n'est pas là pour ça, on est un accompagnateur. »

Ce travail est souvent conduit avec un double regard : celui des médecins et celui des représentants de malades, qui essaient de produire un texte à la fois juste d'un point de vue scientifique et compréhensible par des profanes.

Les associations ne sont qu'un des acteurs intervenants présents sur le web pour mettre à disposition de l'information sur les cancers pour les patients ; on peut dire qu'elles se

donnent en la matière une triple tâche : mettre à disposition une information rare, rendre l'information plus humaine, et établir la confiance.

La première tâche consiste souvent en la traduction, au sens littéral du terme, d'articles scientifiques, en particulier pour les maladies rares, où l'information existante n'est pas disponible en français :

« L'association a été créée à la suite de mon diagnostic puisque j'ai rapidement recherché des informations et il n'y avait rien nulle part. Donc je suis entrée d'abord en contact avec des associations américaines. J'ai commencé par faire de la traduction que j'ai diffusée aux patients autour de moi ; et on s'est dit que ça serait peut-être utile de faire quelque chose en France. Nos objectifs principaux, et peut-être même le premier consiste à développer l'information sur cette maladie auprès des malades et de leur famille et aussi auprès des médecins. »

La démarche est récurrente pour les cancers rares : un patient ou parent de patient ne trouvant pas l'information disponible en français, réalise un dur labeur de dépouillement de la littérature scientifique, analyse de base de données et de journaux, interrogation des associations étrangères… Coûteuses explorations dont il prend ensuite conscience qu'elles pourraient être utiles à d'autres : c'est souvent cette démarche qui est l'origine de la constitution d'un site web, puis dans certains cas d'échanges entre internautes, voire même de la constitution d'un groupe organisé en association. Dans plusieurs cas, cet important travail de collation des travaux et d'exploration des connaissances dépasse le seul cercle des patients et intéresse la sphère professionnelle.

Ce travail de traduction ne consiste pas seulement à décoder de l'information médicale ou à la rendre plus accessible, mais aussi, et c'est la deuxième tâche, à la rendre plus accessible aux profanes, mieux compréhensible : c'est-à-dire à en donner une approche différente, marquée par l'expérience vécue du patient. Les associations sont plus rares à s'engager dans cette tâche qui consiste à combiner informations médicales, avis de patients, informations généralistes…, accomplissant un pas de plus dans le travail d'élaboration de l'information, ordinairement réservée aux professionnels.

Le mélange des genres est une des manières de procéder, comme on le voit dans l'exemple (un peu recomposée pour entrer dans le cadre du papier) ci-dessous. Dans cette page, sont juxtaposées trois formats d'intervention. Au milieu, la principale activité du site : les échanges des patients, ou plutôt les dernières interventions de leurs messages du jour, regroupés par forum ou thème, avec des préoccupations qui peuvent être techniques (com me la « chimio FEC »), d'autres liées à la vie quotidienne (« en parler à nos enfants ») ou à des angoisses, à des soucis psychologiques… A la gauche de ces messages, est présentée une sélection de thématiques particulières dont les responsables du forum estiment qu'elles présentent un intérêt particulier et qui, à la différence des autres contenus, n'est pas modifiée régulièrement. A droite, enfin, apparaissent les dernières informations de la revue de presse, alimentée par des synthèses d'articles scientifique, des extraits de la presse médicale, des nouvelles des associations ou des institutions, etc.

FORUMS CANCER DU SEIN

ELLES EN PARLENT
- Ma curiethérapie
- Maintenant je sais
- J'ai changé ma vie
- Etonnante Joie de Vivre
- En parler tout simplement
- Rémission
- Le relais pour la vie
- Il faut que l'on vous dise...
- Il est de notre devoir...

AUJOURD'HUI SUR LES FORUMS PUBLICS...

pour avanti
par solagrande [12/06/2007 18:09:00]
Bonjour, Est ce que tu es de type basal ou pas car si oui apparement la carboplatine détruit les cellules de type basal mais ce n'est pas encore validé.Mais surtout garde le mora...
>> Participer au forum 'Inquiétudes'

par fred1805 [12/06/2007 14:46:00]
merci pour ton message, comme tu dis, je pense que c'ets l'attente et l'inconnu qui font peur. Je me dis que tout va bien se passer, c'est la durée qui semble tellement longue, ma...
>> Participer au forum 'Radiothérapie / Rayons'

pour Michel
par marieclaire [12/06/2007 14:43:00]
je réitere mon message .. car j'avais pas encore capté "votre presence" sur le site..!!! alors .. " j'ai été opéré le 23/02.;on m'a retiré un seul ganglion... l'oncologue m'a...
>> Participer au forum 'Lymphangite / Lymphoedème'

cortisone
par martine88 [12/06/2007 14:30:00]
je vais faire ma 3éme cure de FEC dans 8 jours (les deux premières "honnêtes" avec anti nauséeux).le médecin m'avait prescrit de la cortisone pour les 4 jours suivant la cure mais ...
>> Participer au forum 'Chimio FEC'

Merci, Mone, merci , Suzzzz
par Isasuisse [12/06/2007 13:54:00]
merci des infos! Suzzzz, ne te décourage pas avec Cyril, je suis sûre qu'il y a encore plein d'autres solutions ... Ce que tu dis est pour moi tt à fait juste mais j'ai remarq...
>> Participer au forum 'En parler à nos enfants'

REVUE DE WEB

[07/06/2007] Cancer du sein avancé : une avancée thérapeutique

[04/06/2007] ABRAXANE démontre une survie sans progression plus longue que Taxotere dans le traitement de première intention du cancer du sein métastatique

[04/06/2007] Grande conférence mondiale sur le cancer

[04/06/2007] De nouvelles données relatives à ABRAXANE, administré en monothérapie ou en association pour traiter le cancer du sein, du poumon ou des ovaires, seront présentées au congrès de l'ASCO

[04/06/2007] IRM et cancer du sein : le risque controlatéral...

[04/06/2007] Des chercheurs identifient des gènes liés au cancer du sein

[04/06/2007] Nouvelle découverte génétique pour le cancer du sein

[04/06/2007] Calcium et vitamine D contre le cancer du sein

[04/06/2007] Cancer du sein, 4 nouveaux gènes: signification de cette découverte

Une telle juxtaposition, rare il faut le souligner, contribue à rompre l'asymétrie entre l'association dans son rôle traditionnel de propagatrice, voire de zélatrice, de l'information en provenance des médecins et les patients réceptacles dociles et béotiens. Avec un dispositif pluriel de ce type, le patient apparaît comme apte à formuler des questionnements, ou à aider à leur bonne expression, capable d'orienter les autres patients vers les lieux adéquats ou vers les auteurs reconnus, voire susceptible de proposer des interprétations. Les associations soulignent les difficultés d'une telle tâche : comme les médecins, elles sont confrontées à l'ambivalence du patient qui ne veut pas ni ne peut pas nécessairement tout entendre. Elles se doivent alors de maintenir la distance entre le savoir et l'émotion, entre l'information brute jugée insatisfaisante et l'approche émotionnelle estimée insuffisante. Elles cherchent alors une position médiane, entre l'angoisse de l'ignorance et celle de la connaissance, en combinant une information personnalisée, provenant des patients, et une information médicale mais adaptée, traduite, cible pour le patient.

Tout ce travail ne peut se faire sans le soutien des professionnels et c'est la troisième tâche à laquelle se confrontent les associations impliquées dans ce travail d'information du patient : établir la confiance avec toutes les parties mais surtout avec les professionnels. Ces associations travaillent en étroite collaboration avec eux, en s'entourant de comités scientifiques, en faisant appel à des experts, en les mobilisant lors d'interventions ponctuelles ou récurrentes… Ces interventions sont d'autant plus nécessaires que les associations ressentent et font état d'une forte angoisse du corps médical confronté à des patients dont le niveau d'information a augmenté. Il est donc important pour elles de les rassurer en leur donnant la possibilité de légitimer certains contenus et en expliquant clairement qu'il n'est pas question de se substituer aux médecins. Comme l'explique une responsable d'association :

« Oui, il va y avoir des informations médicales. Bien sûr, il est écrit en haut du site : "ici vous ne trouverez pas des informations médicales. Il n'y a pas de médecins sur le

site. Si vous voulez des réponses médicales, c'est à vos médecins qu'il faut demander". Et chaque fois qu'une fille demande un renseignement médical, les autres membres du site la renvoient vers leurs médecins. C'est un point très important. On ne se substitue pas au médecin. Mais sur le site, on donne des tuyaux, des trucs et c'est ça qui fait la force du site. Donc ce n'est pas du tout un relais, c'est un échange d'être humain à être humain. » Le respect de la frontière entre le conseil et la consultation est toujours affiché clairement, sinon respecté par tous les membres.

En contrepartie, on observe que les associations commencent à poser des exigences aux professionnels qu'elles associent à leurs travaux. Elles cherchent à obtenir davantage de leur collaboration, et peuvent jouer de la concurrence pour cela, comme l'explique ce président d'association :

« Pour que les médecins restent performants dans notre comité scientifique, cette année, on a renouvelé une partie des membres parce qu'on demande au comité scientifique pas nécessairement de produire des papiers mais au moins de nous aider de façon active quand on a des questions sur la maladie. Certains médecins étaient simplement au comité scientifique mais sans rien faire. Donc on leur a écrit, on leur a dit qu'ils n'avaient rien produit ; trois personnes ont été démises et on a pu faire entrer trois personnes nouvelles. Tout ça pour dire qu'on est dans un milieu de concurrence. Cela existe dans l'entreprise, cela existe ailleurs. Là, je crois que c'est pour le bien-être des patients. Notre but est d'établir un lien de communication en temps réel. Il faut que, de toutes parts, on joue le jeu et donc que même les professionnels qui veulent faire partie de nos associations et qui ont besoin de nous, comme nous nous avons besoin d'eux, jouent le jeu. »

Le cas des maladies rares est un peu particulier : elles ont d'un côté des relations plus sereines avec le petit panel de spécialistes qui les concernent parce qu'elles sont souvent liées par des besoins réciproques. Mais elles peuvent également avoir des relations difficiles avec les autres professionnels, car elles détiennent une information rare et spécifique sur leur propre maladie, avec une inversion de l'asymétrie d'information à laquelle les médecins semblent souvent mal préparés.

Le premier objectif de ce travail d'information consiste à apporter du soutien aux patients, en considérant qu'il est désormais co-décisionnaire des choix qui le concernent. En mettant ces informations à sa disposition, l'association entend l'aider à arbitrer entre les différentes options qui s'offrent à lui (ce qui, soulignent-elles est conforme à la loi de 2002 sur les droits des patients). Ce travail de traduction vise à outiller le patient, à lui permettre de formuler des questions qui pouvaient jusque là être tues, à les mettre en mots pour qu'elles puissent ensuite éventuellement être exposées. Si dans ce premier type d'activité, l'association transforme des contenus qui sont néanmoins produits par d'autres, dans le deuxième type d'activités, on va voir qu'elles peut aussi se constituer comme un point de passage obligé.

ÉVALUER, CENTRALISER ET INTERROGER

Dans ce second type d'activités, l'association ne se contente plus de traduire et de diffuser les connaissances, mais elle agit pour transformer leur circulation et leur

évaluation. Cette position de l'association comme « point de passage obligé » se décline de différentes manières.

Premièrement, l'association évalue les pratiques et va même parfois jusqu'à orienter les patients. Par exemple, en raison de la connaissance intime qu'ont ses membres des pratiques de prise en charge et des professionnels, l'association peut se trouver en situation d'arbitre en ce qui concerne la qualité des lieux de soin ou l'évaluation des compétences d'un médecin. Il faut noter que pour des raisons juridiques, les associations françaises n'ont en principe pas le droit de conseiller les malades dans leur choix de médecin ou de lieu de soin. Malgré cette interdiction, certaines associations orientent effectivement les malades, dans le cadre de conversations privées, et considèrent que ce travail d'orientation est indispensable ; comme l'explique le responsable d'une association :

« Aller se faire soigner un cancer du sein dans un petit hôpital de campagne où on en fait dix par an, je suis désolé mais ce n'est pas sérieux ! (…) Il faudrait presque qu'on fasse, mais ça fait hurler le corps médical, un guide Michelin des orientations et des hôpitaux ».

Deuxièmement, l'association devient un lieu de centralisation des informations. En raison de l'expérience acquise par ses membres et d'échanges avec de nombreux médecins, l'association est détentrice de connaissances utiles. Par exemple, à propos du corps médical, l'association détient du savoir sur les pratiques locales ou sur l'application de nouveaux protocoles. Dans ce cas-là, l'association va délivrer les informations que les médecins n'ont pas.

L'association peut même aller jusqu'à former les soignants. En effet, une des tâches de l'association est d'aider les professionnels à affronter un patient ayant eu accès à des connaissances approfondies sur son cancer, capable d'en discuter, voire d'argumenter. Il s'agit de faire comprendre au professionnel qu'un patient informé se bat mieux contre la maladie et que le praticien est lui aussi « libéré » par la meilleure formation de son malade. La perte d'autorité est donc contrebalancée par le gain de liberté et la répartition des responsabilités.

On pourra ici s'interroger sur les effets de cette dilution des responsabilités : les malades vont-ils dans certaines situations être blâmés pour n'avoir pas utilisé leur nouveau savoir à bon escient ? Nous ne répondrons pas bien sûr à cette question aujourd'hui, mais il faut la garder à l'esprit notamment dans tous les débats sur l'autonomie du patient.

L'association peut aussi servir de courroie de transmission entre les spécialistes d'une pathologie spécifique, souvent rare, et les patients concernés : il s'agit alors d'expliquer au patient sa maladie, de façon parfois très technique. A ce sujet, le représentant d'une association de cancers génétiques souligne :

« Une grande partie de l'information que nous devons donner aux patients et à leur famille concerne la génétique parce que lorsqu'une personne est malade, il faut rechercher autour, avant, après… C'est aussi toute une partie du travail que nous faisons avec le conseil scientifique d'autant que les progrès de la génétique vont très vite ».

Ici, l'association évolue au même rythme que les connaissances.

Troisièmement, l'association se donne pour rôle de poser des questions qui dérangent. Il y a d'abord la question du dépistage et le débat sur ses coûts/bénéfices. Certaines associations ont choisi de s'aligner sur la position des spécialistes du cancer qui les concerne, d'autres ont une démarche plus active et militent pour un dépistage systématique. Cette question du dépistage pose ensuite celle des effets secondaires : la découverte d'une tumeur, nous disent certaines associations, conduit au traitement qui peut sauver mais aussi, paradoxalement, qui peut tuer.

La représentante d'une association sur le cancer du sein, elle-même patiente, raconte :

« Moi à 46 ans, j'étais très jeune (…) J'ai eu droit à la grosse artillerie (…) Je suis beaucoup plus empoisonnée par les séquelles que je ne l'ai été par les traitements ou par mon cancer (…) Sous prétexte que les gens sont très jeunes, on met le paquet. On a sauvé une vie. Et en même temps, je m'interroge et me demande si on a sauvé une vie ».

En ce qui concerne cette intervention dans les controverses sur le dépistage ou les effets secondaires, l'expérience du focus group suggère que cette réflexion commence juste à émerger et que les associations n'ont pas encore défini la façon dont elles vont l'aborder. Cependant, on peut noter ici que la présence des associations dans l'espace d'Internet conduit déjà à la mise en œuvre de styles différents, certaines associations accordant sur leur site une large place aux témoignages des malades et à leur potentialité subversive, d'autres associations cherchant davantage à encadrer l'expérience des malades et à s'en faire les porte-parole autorisés.

Pour illustrer ce dernier point, nous avons choisi deux captures d'écran.

Sur la première, on peut voir un extrait du forum d'un site très fréquenté sur le cancer du sein. La patiente-internaute évoque les effets de son traitement. L'écriture, la ponctuation, le vocabulaire traduisent une forte émotion, synthétisée par cette question finale : « Est-ce que je vais mourir de mon cancer ou est-ce que je vais mourir des effets du traitement ? ». Ce genre de messages – qui se veut émotif et appelle les réactions et conseils des personnes dans une situation identique- est typique sur ce genre de site accordant de la place à la parole des patients.

QUE FAIRE ??????????
[70422] posté le 13/02/2007 19:41:00
par mamiechantal
Bonjour et bises a toutes

il y as quelques jours j ai laisse un mesage sur ce forum car j etais tres inquiete ..grosse fatigue etsurtout essouflement ++++ meme au repos , l analyse sanguine etait normale et mon generaliste ma fais faire une radio des poumons par securite ....
bien avant le cancer je souffrais d une endocardite infectieuse due a des rhumatismes articulaires aigus contactes a l age de 12 ans.....
j ai eu chimio FAC et 25 rt , mon onco connaissait mon probleme de coeur et me faisais surveille par une cardiologue , tout semblait bien ce passer pas d agravation de mon etat...
j ai passe la radio pulmonaire ce jour et la conclusion est REMANIEMENT FIBRO CICATRICIELLE DU CHAMP PULMONAIRE INFERIEIRE DROIT ET HYPERTROPHIE APPARENTE DE L OREILLETTE DROITE.....et mon essouflement empire de jour en jour..vendredi j ai rdv avec mon radio therapeute et j ai la frousse++++je prends aussi arimidex qui n est pas vraiment un copain pour le coeur....
le 3 janvier j etais si heureuse jc etait ma derniere seance de rt et je voyais enfin le bout du tunnel....j avais ete un bon petit soldat faisant tout pour gagner cette bataille et voila que maintenant rien ne va +
devrais je choisir entre le cancer ou la crise cardiaque ??????
pardonnez moi d etre si pessimiste mais ce soir je craque completement.....
bises a vous toutes
mamie chantal

Sur la deuxième capture d'écran, nous avons voulu montrer un site sur le cancer du sein tout à fait différent. Ce site ne propose pas de forum de discussion. Quand un patient cherche à en savoir plus sur les effets secondaires, il est renvoyé à une page impersonnelle aux propos généraux ; plus encore, cette page est coordonnée par un médecin – l'association est simple retransmetteur dans ce cas – il n'y a pas d'adresse directe à la femme ni aucun témoignage.

EUROPA DONNA

FORUM FRANCE

COALITION EUROPÉENNE CONTRE LE CANCER DU SEIN

Rechercher sur le site Glossaire

LES FEMMES

Menu | Accueil | Les cancers du sein | Les traitements | La vie après | Bulletins | Agenda | A lire

Traitements - Effets secondaires

Pour télécharger et imprimer

Fatigue pendant le traitement

Coordination Pr. Françoise Mornex Fiche INFOTHERAPIE - 02/2002

Extrait de radiothérapie des cancers du sein SFRO - SNRO - LNCC

Selon le vécu du traitement et le niveau de fatigue, if est essentiel d'être à l'écoute des besoins du corps.
Le sein est un organe qui représente à la fois la féminité, la maternité et la sexualité. Le cancer du sein va remettre en question ou ré-interroger ces différents aspects. Il est donc nécessaire que chaque personne agisse en fonction de ce qu'elle ressent.
Certaines personnes ont envie de continuer à travailler (le plus souvent partiellement), d'autres se reposent.
Il n'y a pas de règle générale établie, if n'y a pas d'obligation, pas d'interdit.

Conseils pratiques

Les siestes en après-midi et le besoin de se coucher tôt le soir sont courants.
Faire appel à des amis, la famille, une aide ménagère pour: les soins aux enfants, le ménage, le linge, les courses, les repas, les démarches administratives (en parler avec une assistante sociale).

Eviter les transports inutiles et chercher toujours la position la plus confortable pour se reposer (en position assise: disposer un coussin sous le bras; en position allongée mettre un oreiller sous le bras afin que la main soit plus haute que le coude).

Apprendre à adapter les activités quotidiennes aux capacités du moment sans se forcer à être trop actif.

Pratiquer de façon modérée le jardinage, le ménage, le repassage, le bricolage, le lavage des vitres.

Protéger le bras du côté de l'opération du sein.

Eviter, tant que possible, les coupures, piqûres, les griffures d'animaux, pour lutter contre les risques d'infection du bras (le bras gonfle œdème). Toute infection accidentelle doit être bien désinfectée pour éviter toute inflammation des vaisseaux du bras.

Il est souvent conseillé de porter un gant pour certaines des activités pré-citées mais aussi, par exemple, pour poser ou prendre un plat dans le four (cela protège contre la chaleur et les brûlures).

Le port de charges lourdes est particulièrement déconseillé. En cas de prise de sang, de prise de tension artérielle ou d'injection, prévenir le soignant et préférer utiliser l'autre bras.

Eviter les situations de compression du bras: sac à dos, sac à main, vêtements et sous-vêtements trop serrés, bijoux trop serrés tels que montre, bracelet. bague du côté opéré et/ou traité.
La conduite en voiture n'est pas très conseillée pendant le traitement et le port de la ceinture peut être douloureux (il est possible de glisser un petit coussin sous la ceinture pour éviter tout frottement).

Ces deux captures d'écran illustrent des styles et des positions très différentes, notamment en ce qui concerne la place accordée à la parole des malades.

PRODUIRE ET INTERVENIR

Dans les parties précédentes, nous avons vu émerger progressivement un point de vue spécifique aux patients : tout d'abord, nous avons observé que, pour une part importante d'entre elles, les associations se placent surtout dans une position d'intermédiaire et se contentent de retransmettre des informations produites par le corps médical vers les patients. Puis dans un second temps, nous avons vu comment certaines se mettent à évaluer cette information, à la transformer et à construire un point de vue spécifique. Ceci les amène progressivement à interroger les pratiques en vigueur et, du coup, à s'impliquer dans des débats qui sont, d'habitude, réservés aux professionnels.

Une étape supplémentaire est franchie lorsqu'une association essaie de formaliser son point de vue, de le consolider, en produisant de manière beaucoup plus systématique des connaissances, et développe alors ce que l'on peut appeler une forme d'expertise profane susceptible de mettre en question certains aspects de l'expertise médicale. Peu d'associations dans le domaine du cancer semblent aujourd'hui engagées dans ce type d'activités.

Cet investissement dans la production de connaissances est relativement bien acceptée des professionnels, lorsqu'il débouche sur une forme d'expertise complémentaire de la leur: le partage traditionnel du travail entre, d'un côté, des associations qui assurent un soutien psychosocial des patients et de leur entourage, et de l'autre, des professionnels qui s'occupent de la partie médicale, est alors respecté. Le travail de collecte et de mise en forme des témoignages des patients, qui avait été réalisé pour les Etats généraux de 1998, relève de cette approche : il a permis de formaliser des expériences qui, au départ, n'étaient qu'individuelles, pour montrer, de façon collective et unifiée, le caractère inacceptable de certaines pratiques en matière d'annonce, la globalité des problèmes auxquels les malades sont confrontés, et l'inadéquation – voire la violence – d'une réponse qui serait purement médicale.

« L'exemple qui nous tient à cœur, c'est 1998 des États Généraux de la Ligue contre le cancer, des femmes des hommes qui expriment toute leur souffrance. Il nous a fallu 7 ans pour se faire entendre, pour avoir une consultation d'annonce, mais en 3 ans on est passé de la consultation au dispositif d'annonce parce qu'en 3 ans on a été capable, monde associatif et patients, de faire entendre à la société médicale que c'est un tout qui arrive dans votre vie entière dès lors qu'on est malade et qu'il nous faut du soutien psychologique, de l'information sur la vie professionnelle, de l'information sur la vie quotidienne, sur le retour à domicile, sur tout ce qui fait notre vie. Ça c'est un travail de fond. »

Second exemple plus récent et qui concerne l'aspect économique de la maladie : aujourd'hui, un certain nombre de patients dénoncent le fait que des dépenses de soins importantes restent à leur charge après remboursement. Pour étayer leur argumentation, ils essaient de construire des connaissances plus robustes, en organisant une enquête assez large. À partir de ces informations, ils s'estiment alors en mesure de prendre part au débat sur la manière dont on affecte un certain nombre de ressources et sur ce qu'il est légitime ou pas de rembourser.

« On a initié un travail avec plusieurs associations sur ce qu'on a appelé dans notre jargon le reste-à-charge. On va aller interroger 20 000 de nos adhérents respectifs, on fait une enquête. On n'est plus dans quelque chose que tout le monde sait d'un peu impalpable, mais des informations solides, avérées. »

Quand cette expertise des patients commence à toucher au médical, quand elle amène à poser des questions aux médecins voire à remettre en cause certaines pratiques ou certaines connaissances acceptées, les relations se tendent assez rapidement ; nous avons déjà évoqué le problème – central dans le cas du cancer – des effets secondaires. Or, comme le montre l'extrait de discussion suivant, le problème des effets secondaires se transforme radicalement quand il n'est plus abordé simplement au niveau individuel, mais qu'il est considéré de manière générale :

« Sur les effets secondaires, non seulement on a de l'information à transmettre au corps médical et j'irais presque plus loin en faisant attention aux termes que j'emploie. Je pense qu'on a une forme d'expertise « profane » - qui n'est pas une expertise médicale, nous ne sommes pas médecins - sur les effets secondaires parce que nous les vivons, parce que nous sommes des cobayes de tous ces protocoles de chimiothérapie qui ont été testés en étude expérimentale. On sait très bien qu'il faut 5, 10 ou 20 ans pour s'apercevoir exactement des effets à long terme. Très souvent, les cancérologues, honnêtes et sérieux, disent qu'aujourd'hui les traitements permettent, pas forcément de guérir, mais de soigner des maladies très lourdes comme le cancer. C'est vrai. Le problème, c'est de tenir le coup dans ces traitements très très durs. Et c'est souvent évacué. Je vois des patientes mourir non pas de leur cancer, mais simplement parce qu'à un moment donné le corps ne supporte plus ces traitements hyper-agressifs. On a un travail en commun à faire avec le corps médical.. Ils ont besoin de nous également pour la recherche. Et même sur une pathologie comme le cancer du sein qui n'est absolument pas rare (…), le problème est un peu le même que pour les pathologies rares. »

Ici, c'est la secondarité même des effets secondaires qui est contestée : la hiérarchisation des problèmes par les professionnels ne va plus de soi. Parce qu'il y a eu beaucoup de progrès dans les traitements du cancer, ce qui était secondaire devient, à la limite, plus grave, ou aussi important que ce qui était considéré comme primaire. D'où la nécessité de repenser le programme de recherche en y incluant d'une autre façon les patients, non plus seulement comme des objets de la recherche, mais finalement comme de véritables participants qui ont une expérience et qui, de ce fait, peuvent aussi contribuer à construire une forme d'expertise sur ce que sont les effets secondaires. On se retrouve dans une configuration proche d'autres maladies que le cancer, qui sont souvent des maladies rares, ou peu connues : dans ces domaines, les patients ont été souvent promoteurs dans la constitution d'un corpus de connaissances. Dans ce contexte, la référence aux maladies rares marque un tournant dans la manière dont certaines associations autour du cancer se positionnent. A la frontière entre cancer et maladies rares, les associations de patients atteints d'un « cancer rare » sont souvent engagées dans une démarche de collaboration avec les quelques spécialistes qui s'intéressent à leur pathologie : par exemple, sur un cancer extrêmement rare, non curable mais plus ou moins stabilisable au prix d'un traitement « léger » en termes de prise médicamenteuse (comprimés à avaler) mais « lourd » du point de vue des effets secondaires, l'association met en place avec les médecins un outil d'évaluation

commun qui va leur permettre de mesurer le niveau de tolérance de ces effets secondaires et les conséquences éventuelles sur l'observance. Ce passage par une forme d'outillage, c'est-à-dire un ensemble de procédures, de moyens qui visent à objectiver l'expérience du patient est un détour obligé pour pouvoir construire cette expérience en véritable source pour la recherche.

Lorsque le groupe a constitué une forme d'expertise qui lui est propre, alors, il se sent mieux armé pour intervenir dans l'espace public, prendre part au débat, voire éventuellement créer de nouveaux débats, et du coup s'inviter en quelque sorte dans l'espace qui était auparavant réservé à celui des professionnels. La division du travail qui a eu cours pendant de longues années entre professionnels et patients est ici partiellement remise en question, et l'on voit apparaître des formes d' « affirmation de soi » assez nouvelles en particulier sur la question des essais cliniques :

« La personne signe, en pensant: randomisé ça doit être drôlement bien. J'ai tendance à penser qu'on n'a pas le droit de faire ça. Il faut dire au patient, voilà les essais, voilà le but, voilà ce que ça contient, voilà les résultats éventuels. (…) Nous cherchons à être des interlocuteurs indépendants et valables auprès des autorités publiques et des sociétés savantes de façon à ce que les règles d'éthique soient non seulement respectées mais même soient discutées. »

On voit ici comment un certain nombre de problèmes qui étaient traités dans un espace relativement restreint, demandent à être ouverts par les patients à leur propre intervention. Il ne s'agit plus simplement d'être dans une relation de complémentarité par rapport aux professionnels, mais bien sur un pied d'égalité, en participant activement à la définition des règles du jeu, et en prenant l'initiative.

Conclusion

Notre exposé a été construit sur une sorte de progression de l'activité déployée par les associations sur la question de l'information, de la mise en circulation d'informations produites par d'autres à la production d'informations. Notre enquête semble montrer que cette progression correspond à une évolution dans le temps. Aujourd'hui, on observe des modèles d'associations très différents et, comme on l'a dit précédemment, les trois formes d'implication des associations dans le travail autour de l'information constituent un élément de description qui permet de les caractériser les unes par rapport aux autres. On note aussi l'émergence de cette idée que l'expérience des patients peut nourrir une forme d'expertise et donc être considérée à égalité avec d'autres formes d'expertise, en particulier celle des médecins.

En contraste avec la représentation habituelle qui fait des associations sur le cancer des collectifs particulièrement respectueux d'un partage des tâches traditionnel, on constate donc une évolution vers ce que l'on pourrait appeler des formes de « confrontation productive » des points de vue, avec une recherche de la part des associations de réelles collaborations avec les professionnels. Le rôle des nouvelles technologies d'information et de communication ne peut être limité à celui d'un nouveau canal de diffusion. Dans cette évolution, Internet nous paraît fondamental : d'abord parce qu'il a autorisé l'accès du grand public à des documents de toutes sortes, y compris issus de la littérature scientifique, ensuite il a permis, sur une base nouvelle, la constitution de

groupes d'échanges à partir desquels peuvent émerger des associations ; ces associations semblent justement être parmi les plus activement impliquées dans la production de connaissances et d'information, production dont nous avons vu qu'elle était liée à une transformation des relations entre professionnels et patients.

Chapitre 3 Assembler par le web ?
Information et mobilisation dans les sites sur le cancer.

Introduction

Dans ce chapitre, nous nous proposons d'analyser la constitution des figures du patient atteint de cancer au travers des sites internet proposant une information sur cette pathologie. Pour des raisons que nous détaillerons dans la suite, il semble qu'en France, prévale une définition assez traditionnelle des malades dans leurs relations avec les professionnels : les patients délèguent aux médecins les décisions thérapeutiques qui les concernent et leur participation active n'est engagée que dans la mesure où elle constitue un élément nécessaire à la cure. Pourtant, depuis une vingtaine d'années, cette figure du patient s'est profondément transformée dans d'autres domaines, notamment grâce à l'action des associations de patients.

À l'origine surtout centrées sur l'auto-support, les associations de patients ont permis que soit reconnue, tout particulièrement dans le cas des maladies chroniques, une forme d'« expertise » du malade qui ne se laisse pas réduire au savoir médical. À partir de ces premières expériences, les formes d'intervention se sont diversifiées en se déployant entre deux extrêmes : d'un coté, des associations qui se situent dans une position de complémentarité par rapport au monde médical, et prennent en charge le soutien psychologique et social des malades sans empiéter sur les prérogatives médicales ; de l'autre, des associations qui prétendent occuper une position centrale dans l'organisation des soins et la définition des traitements, et, de ce fait, se trouvent souvent en position de conflit avec le monde médical dont elles contestent la suprématie (Rabeharisoa & Callon, 2000). Dans la période récente, l'on a assisté en France à un renforcement de la seconde tendance et à une extension des domaines d'intervention d'un certain nombre d'associations : celles-ci revendiquent une place dans l'élaboration des politiques de santé comme des protocoles de soin ou des orientations de recherche. Les maladies chroniques, les maladies rares, le SIDA, les maladies génétiques sont les principales pathologies pour lesquelles ces évolutions sont les plus notables. (Barbot, 2002; Carricaburu, 1993; Rabeharisoa, 2003, 2006) La position « épistémologique » des associations constitue un bon démarcateur entre les deux attitudes : dès lors qu'une organisation se donne les moyens de relire et d'interpréter les connaissances médicales en les passant au prisme de préoccupations des patients et qu'elle se considère comme porteuse de connaissances propres qui méritent d'être considérées dans l'élaboration des stratégies de recherche et de traitement, alors on se situe sans ambiguïté du côté du second modèle.

En revanche, le monde du cancer semble fonctionner selon un modèle plus traditionnel : historiquement constituées pour certaines d'entre elles sur le modèle de la « charité », les associations ont plutôt pour objet le soutien aux malades et leur information ; certaines portent ou ont porté des revendications spécifiques des patients,

mais sur des objets qui restent un peu périphériques par rapport à l'organisation générale des soins et des traitements : dispositifs d'annonce, prise en charge de la douleur, aspects socio-économiques, etc. Les actions en faveur de la recherche peuvent être importantes, mais le partage des tâches est strict : le grand public se mobilise au travers du don et les experts professionnels décident de l'allocation des fonds. En bref, les associations françaises sur le cancer ne menacent guère la position d'autorité occupée par des professionnels qui ont su s'organiser dans les années 90 afin d'homogénéiser les protocoles à l'échelle nationale, ne laissant que peu d'espace pour un débat éventuel (Castel & Friedberg, 2004).

Cette situation est fort différente de celle qui prévaut aux États-Unis : depuis une vingtaine d'années, les « Health Social Movements » dans le domaine du cancer ont développé une approche beaucoup plus militante du travail associatif. Au delà du soutien qu'elles peuvent apporter à leurs membres, les associations bataillent sur tous les fronts : reconnaissance des droits, participation à l'élaboration des politiques sanitaires, détermination de l'agenda de recherche, revendications sur la qualité des soins, évaluation des stratégies de traitements, analyse des causes du cancer etc. Il n'est pas un domaine où les associations n'aient pas apporté des éléments spécifiques (Brown Phil, 2004). À l'origine de ces mouvements, on trouve, semble-t-il, quelques fortes personnalités qui ont su faire ce lien, inédit en France dans ce domaine, entre expérience personnelle et enjeux politiques :

« They made public their own experience of breast cancer and their encounters with medical system and, in so doing, redefined breast cancer as a political concern. (...) all four women presented their own histories in accounts which did not separate the physical and emotional experience of breast cancer from detailed information about the status of scientific research and clinical procedures. » (Anglin, 1997)

Ce travail des associations est l'un des mécanismes importants par lesquels se construisent de nouvelles figures de patients et se transforment les comportements et les pratiques (Barbot, 2006) : l'action directe sur les politiques publiques, sur les droits, l'élaboration et la diffusion de documents, outils, guides et informations à destination du public, le soutien direct des personnes sont autant d'éléments qui permettent de comprendre comment passer de la mobilisation collective à la transformation des patients et de leurs relations avec le monde médical.

À côté de ces mouvements, ou parallèlement à eux, le développement spectaculaire d'internet et de ses utilisations semble un vecteur possible d'une telle évolution. Il permet l'accès à la littérature scientifique et ouvre sur des organisations et des pratiques d'autres pays : le milieu médical français n'est donc plus la seule référence sur laquelle le public intéressé puisse s'appuyer. Ce medium rend aussi visibles d'autres formes d'engagement et propose d'autres modèles d'organisation militante. Enfin, son interactivité, les échanges qu'il autorise, peuvent aider à la constitution de points de vue spécifiques et de façons nouvelles d'articuler expérience individuelle et position collective. (Akrich & Méadel, 2007)

Les médecins, d'ailleurs, ne s'y trompent pas et redoutent la potentielle subversion des savoirs et hiérarchies traditionnels. On connaît l'accusation classique qui accompagne la montée d'Internet : elle se traduirait par une prolifération d'informations souvent fausses qui égareraient plus qu'elles n'aideraient les patients. Notre étude a justement

été financée par l'INCA afin de répondre à cette question sur la nature et la qualité de l'information sur Internet concernant le cancer.

Parallèlement à cette transformation potentielle, partant de l'extérieur, il semblerait que le milieu de la cancérologie évolue et, en particulier, reconnaisse dans le dialogue avec les patients la part d'incertitude qui demeure malgré les progrès des connaissances. Ainsi « les cancérologues sont passés de l'injonction à « ne rien dire » à celle de « dire l'incertain » au cours de la consultation » (Ménoret, 2007). Autrement dit, y compris dans le colloque singulier entre médecin et patient, s'ouvrirait un espace de discussion, de négociation.

Dans la suite, nous nous efforcerons de caractériser les figures de patients atteints du cancer telles qu'elles apparaissent dans un certain nombre de sites français. Un grand nombre de sites internet sont liés à des associations ; d'autres émanent d'initiatives venant du milieu médical, certains encore sont produits par des organisations professionnelles, apparentées au monde des media. Au delà de l'interrogation générale sur les compétences et les droits associés au patient, sur le rôle de l'information dans la détermination de ses capacités d'action, sur la place accordée à la parole et à l'expérience des patients et de leurs proches, les sites liés aux associations soulèvent des questions spécifiques comme celles des formes d'engagement qui apparaissent dans le milieu associatif français sur le cancer : on se demandera en particulier comment caractériser le partage des tâches que chaque association institue entre médecins, patients et elle-même, et comment elle articule travail de soutien et travail militant.

Parallèlement, nous nous interrogerons sur le rôle du medium dans la mise en forme de cet engagement et sur les formes d'écriture spécifiques au web : cette écriture a pour caractéristique d'offrir la possibilité d'une multiplication des énonciateurs et ainsi de faciliter la rencontre et la constitution de collectifs, c'est-à-dire d'individus parlant d'une même voix en vue de fins déterminées. En quoi les utilisations faites par les divers « auteurs » des sites de ces possibilités permettent-elles de constituer de nouvelles connaissances, de faire émerger de nouveaux collectifs, de performer de nouvelles configurations d'acteurs ?

Pour répondre à ces questions, notre présentation sera scindée en trois parties :

- dans un premier temps, nous nous intéresserons au statut et au format de l'information médicale, telle qu'elle est délivrée sur les sites. En particulier, nous nous interrogerons sur l'énonciateur désigné et sur les garants dont il se dote et sur la mise en scène du contexte d'énonciation. Quelle position est-elle assignée aux destinataires de cette information ? Est-il fait place à l'incertitude et à la discussion ?
- dans une seconde partie, nous caractériserons les modes de présence de la parole des profanes et des patients. En particulier, nous nous poserons la question de sa mise en relation éventuelle avec celle des professionnels, et celle de la « science ». Peut-on observer des formes d'articulation qui permettent de passer des expériences singulières à des formes d'expression collective ?

- Enfin, dans une troisième partie, nous nous demanderons quelles figures du public sont construites par chaque site, à la fois au travers des contenus proposés mais aussi au travers des modalités d'action offertes par le site lui-même ; nous nous intéresserons bien évidemment au « patient » et nous interrogerons sur les possibilités d'action, les compétences qui lui sont attribuées ; comment le site décrit-il en particulier ses relations avec les professionnels, quels choix lui sont-ils laissés, quelle latitude a-t-il de s'autodéfinir par le biais du site lui-même ? Quelles sont les relations entre la figure du patient, celle du militant ou encore celle du donateur ?

Notre analyse sera menée à partir d'un échantillon varié de sites français, sélectionnés dans un ensemble comprenant une trentaine de sites. Quelques sites américains seront utilisés en contrepoint afin d'explorer des dimensions inconnues en France, et d'élargir le spectre des possibles.

I. Quel modèle de la connaissance médicale ?

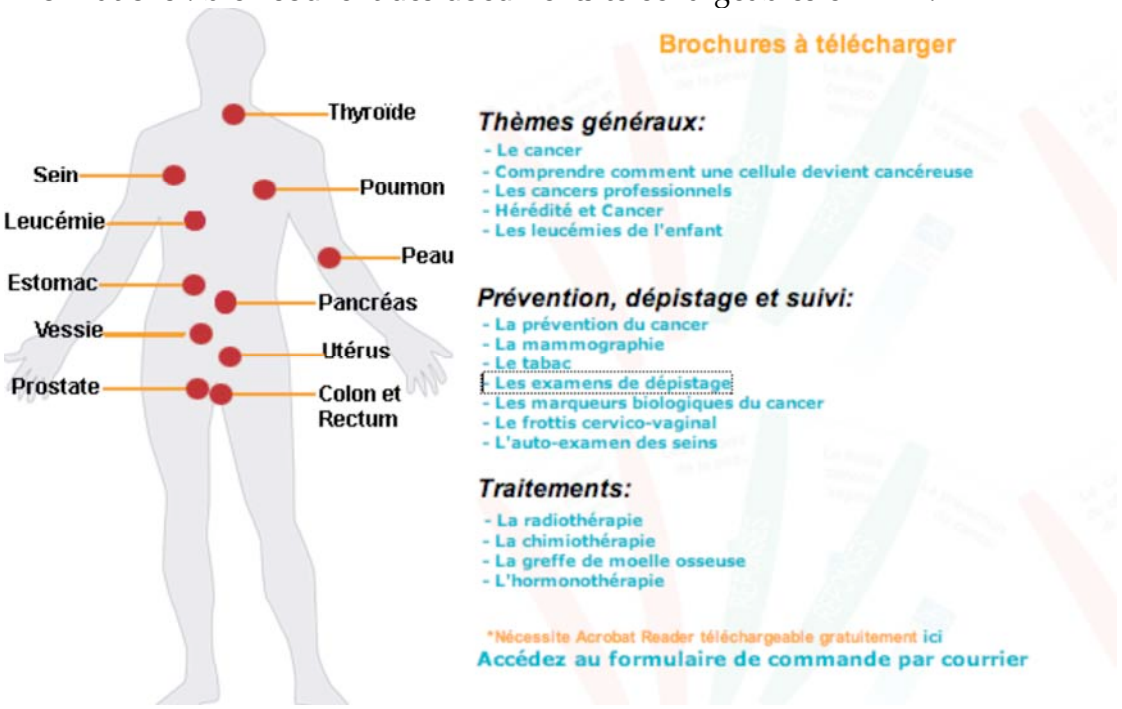
Quelle information est donc proposée sur les sites à destination des patients ? Il faut d'abord préciser que si les sites dont l'objet central est le cancer sont bien là pour parler de la maladie, cela ne signifie pas pour autant qu'ils s'intéressent à ses aspects médicaux. Certains parlent des activités organisées par leur collectif autour de la maladie : opérations de soutien (les rêves réalisés des jeunes patients d'Arc en ciel), organisation de rencontres, vie de l'association, recueil de dons…. D'autres fournissent de l'information sur la maladie, mais en l'abordant par ses aspects non médicaux, psychologiques, juridiques, sociaux (comme les fiches sur les droits de malade de Jeunes Solidarité Cancer ou ses enquêtes sur la qualité de vie des patients). Quelques uns ont pour objectif explicite d'apporter le soutien des patients à un service hospitalier (Ametist). D'autres encore sont des sites personnels qui viennent témoigner du combat perdu d'un patient, très souvent un enfant. Dans ce vaste corpus, nous avons donc sélectionné des sites qui consacrent un espace significatif à informer les non-professionnels sur la maladie : définition du cancer, explications de ses mécanismes, traitements possibles, dépistage, pronostics…

Il n'y a pas qu'un seul modèle pour remplir cette visée explicite d'informer le patient, de lui fournir des connaissances sur la maladie, même si les sites sont beaucoup plus homogènes que ce que nous avons pu observer dans d'autres sphères de la santé. En pointant ces différences, il est possible de dresser une typologie de ces formats d'information en fonction de plusieurs critères : le genre rhétorique avec ses garants, la manière dont l'énonciateur est mis en scène, le choix du destinataire explicite ou implicite et la position qui lui est attribuée. Cela nous a conduit à distinguer quatre grands types d'information : la leçon, l'information-cadre, l'information dialogique, l'information engagée.

On prendra en exemple pour illustrer chacun de ces quatre genres un site particulier, sachant que les sites ne se cantonnent pas nécessairement à un seul type d'informations et peuvent, avec la multiplication de leurs pages et l'enrichissement de leurs menus, ne pas toujours proposer un modèle « pur » d'information.

La leçon : le monologue du savoir

Dans ce premier type, la leçon, les informations sont des vérités établies, intemporelles, non discutées. Il n'y a nulle place pour l'incertitude en ce qui concerne les définitions de la maladie, le bien fondé des traitements, la qualité des prises en charge… Le site de l'Arc précise ainsi que « les connaissances évoluent chaque jour » mais présente ensuite un savoir objectif, figé, détemporalisé, décontextualisé. Cette intangibilité est rendue physiquement présente par la forme sous laquelle sont proposées ces informations : bien souvent des documents téléchargeables en PDF.



On n'est pourtant pas dans la rhétorique de l'article scientifique, la question de la certification n'est pas abordée et le langage est approprié à son public implicite. Ce type d'information s'intéresse aux résultats que la science a produit et non à l'élaboration des connaissances ; le travail spécifique de ses auteurs consiste à produire ces vérités dans un langage accessible aux profanes. Mais cet énonciateur qui a fait un énorme travail de traduction n'est pas rendu présent, il est anonyme et sans qualité ; c'est la science qui parle et son autorité n'a pas besoin de garants.

Sur le site de l'Arc, dans une brochure consacrée au cancer de la prostate, la maladie est ainsi décrite en des termes totalement objectivés : les actants sont les entités biologiques, les tumeurs, les cellules, les acteurs médicaux (médecins, gastro-entérologues, urologues…). Les patients sont présents sous une double forme : le plus souvent comme une entité indistincte « les patients » qui, à la manière d'une entité statistique, ont un certain nombre de comportements, de caractéristiques (« les patients peuvent avoir des diarrhées, les patients éprouvent des effets secondaires, les patients suivent un régime »). Plus rarement, le patient s'individualise quand il est en relation avec le médecin « le médecin prend en compte l'état général du patient », mais il n'en acquiert pour autant ni autonomie, ni capacité à exprimer un point de vue propre. Pluriel ou singulier, le patient est donc toujours en position passive.

On remarque que, dans ces brochures, il n'y a interpellation du destinataire qu'en introduction, lorsqu'est présentée l'ambition du document par ces termes : « la vocation de ce document est de faire le point **avec vous**[27] sur les symptômes, le diagnostic et le traitement du cancer de la prostate ». Partout ailleurs, le vous disparaît, le destinataire se fait implicite : c'est celui qui veut apprendre sur le cancer, sans que sa relation à la maladie ne soit explicitée. Et comme le patient objectivés des brochures, leur destinataire n'a pas de marge de manœuvre : le document sous PDF est fermé et ne permet d'établir aucun lien avec d'autres sources d'information ; il peut seulement apprendre la leçon qu'on lui délivre. Le contrat est explicite et répété : « mieux connaître le cancer pour mieux le vaincre ».

Patient et destinataire sont donc appelés à la même position d'observance : apprendre comme l'autorité médicale le propose pour mieux se comporter comme elle l'entend (l'attend).

L'INFORMATION-CADRE : LE PATIENT PASSIF

Dans le deuxième type d'information, que nous avons appelé information-cadre, le patient n'est pas plus actif mais il est mieux représenté. L'information est tout aussi verrouillée que dans le premier type, l'expertise des médecins n'est pas remise en cause, les incertitudes sont rares voire absentes. Mais pourtant, une figure du patient intervient à plusieurs titres, non pas seulement comme le bon sujet de la médecine mais aussi comme lecteur à convaincre, comme patient à conseiller, comme chercheur d'informations à satisfaire.

Dans les fiches informatives de l'association Europa Donna, une « coalition européenne contre le cancer du sein », le discours sur les savoirs médicaux est donné comme certitude, unique et imparable, sans incertitude, ni opposition. Un doute peut parfois être exprimé, sous la forme d'un conditionnel :

L'avantage de cette technique serait d'éviter les conséquences gênantes d'un curage axillaire. En effet, lorsque les ganglions prélevés et analysés ne sont pas envahis par les cellules cancéreuses (on dit aussi qu'ils sont « négatifs »), la technique du ganglion sentinelle permettrait d'éviter le curage axillaire chez 50 % des patientes dont la tumeur est de taille inférieure à 3 centimètres et 70 à 80 % des patientes dont la taille de la tumeur est de moins de 1 centimètre.

Mais le léger doute ici introduit n'est pas davantage explicité et le lecteur comprend seulement que tout le monde (mais qui ?) ne doit pas être convaincu par les vertus du ganglion sentinelle.

Pourtant, malgré le caractère fermé de l'information, le modèle n'est plus celui de la

brochure vulgarisée : à la différence des leçons du premier type, les fiches d'Europa Donna empruntent les formes de certification des textes scientifiques :

[27] C'est nous qui soulignons.

Epidémiologie descriptive des cancers du sein

Bernard Asselain, Hélène Colombani,
Véronique Mosseri, Emmanuelle Mouret-Fourme,
Yann De Rycke.

médecine thérapeutique

Unité de biostatistique - Institut Curie

vol. 1, n°4, juin-juillet 1995

Les fiches sont signées et l'auteur est situé, l'article est daté, son lieu de publication indiqué, des liens sont proposés. A la différence du premier modèle, celui-ci met donc en scène un lecteur qui attend que les garants soient explicitement désignés. L'énonciateur est explicité mais le destinataire l'est aussi. Dans la fiche qui suit à propos du tamoxifène, un médicament visant à diminuer le risque de rechute, l'information est présentée sous la forme d'une suite de questions émanant d'un malade auxquelles répond un médecin.

Réponses sur le traitement au Tamoxifène

Par le Dr. Marc Espié
Hôpital Saint-Louis Paris

Bulletin N° 2 - 06/2000

aurais-je à nouveau des règles à l'arrêt du Tamoxifene ?

Le Tamoxifene peut induire un arrêt des règles qui doit normalement être réversible à l'arrêt du traitement. La grossesse est contre-indiquée pendant la prise du Tamoxifene en raison d'un risque de toxicité pour le foetus. Une grossesse est envisageable à l'arrêt du Tamoxifene.

Est-ce que ça fait grossir ?

Dans les études comparant les femmes traitées par rapport au Tamoxifene aux femmes non traitées par cette molécule, il ne semble pas y avoir davantage de prise de poids chez les patientes prenant du Tamoxifene par rapport à celles qui n'en prennent pas . Beaucoup de patientes se plaignent,

Quand on regarde l'ensemble de la fiche, il n'y a pas d'ambiguïté sur le fait que c'est bien le médecin-rédacteur, et lui seul, qui a fixé la liste des questions et non des patients ou leurs représentants ; il s'agit seulement d'un procédé rhétorique que l'auteur a choisi pour mieux se faire comprendre des malades. L'association elle-même n'intervient pas directement comme collectif qui pourrait agir dans l'espace de l'information pour poser des questions, formuler des hypothèses, voire proposer des interprétations. Ses membres n'interviennent que de la hauteur que leur confèrent des compétences professionnelles et non leur participation à l'association (sur les articles figurent leur statut professionnel et il faut aller dans « l'ours » du site pour s'apercevoir qu'ils ont des responsabilités dans l'association). Le site rend donc compte des

positions des patientes en faisant parler de préférence des professionnels patentés ou encore « des études scientifiques » ayant étudié le comportement des malades.

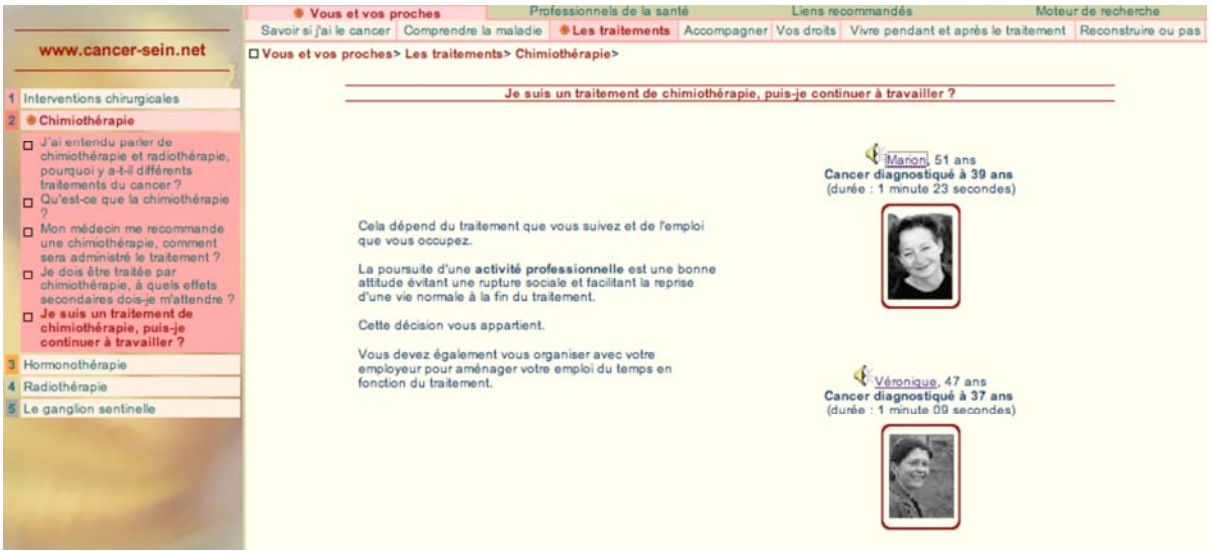
Si Europa Donna se targue de représenter les patients, c'est surtout par sa capacité à désigner les représentants qui non seulement parleront avec le plus d'autorité, mais sauront également prendre en compte le patient, ses interrogations éventuelles, ses incompréhensions, pour mieux le guider.

On n'est donc pas dans un dialogue entre détenteur du savoir et élève ; le patient ou le profane n'ont pas d'espace à leur disposition pour intervenir. La relation entre l'énonciateur et le destinataire demeure asymétrique : le patient est seulement, mais ce n'était pas le cas dans le premier type d'information, représenté par un médiateur autorisé.

L'information dialogique : l'information dans l'interaction

Le troisième type d'information, dite ici dialogique, ouvre encore un peu le jeu possible autour de l'information médicale certifiée sur le cancer : il devient possible sinon d'en débattre, du moins d'établir une forme de dialogue, non fictif cette fois, entre l'autorité médicale et le patient. De simple destinataire, le patient se transforme en énonciateur légitime. Il y a donc tentative de prise en compte de la position du patient et des questions qu'il peut se poser.

Le site www.cancer-sein.net émane, selon sa page de présentation, d'un collectif peu déterminé (dans le sens où on ne sait pas exactement comment est organisé le collectif qui l'anime, ni même s'il y a collectif), piloté par des institutions médicales, avec un comité scientifique et des auteurs-contributeurs tous praticiens. Pourtant l'énonciateur ne parle pas uniquement de sa position d'expert incontestable et incontesté. Passé la première page, on trouve trois types d'énonciateurs. Le premier est clairement institué : il répond aux questions dont la liste figure à la gauche de l'écran et qui sont supposées intéresser le visiteur sous la forme d'un texte ou d'un enregistrement oral. Cet énonciateur n'est pourtant jamais explicitement présenté, ni identifiable ; il parle d'autorité, de manière simple et affirmative, il n'exprime aucun doute ; il n'est pas le médecin mais n'est pas non plus du côté des malades. Le deuxième énonciateur est le visiteur inscrit dans le site et auquel on suppose que le visiteur s'identifie puisqu'il doit lui emprunter sa manière de formuler les questions et les objets de ses interrogations. Dans ce cas-là, il y a en quelque sorte fusion entre cet énonciateur et le destinataire. Enfin, en troisième lieu, on voit dans certaines pages apparaître un autre type d'énonciateurs : des femmes qui ont eu un cancer et dont le témoignage a été enregistré et découpé en courtes séances, puis placé en regard des questions qu'elles abordent.



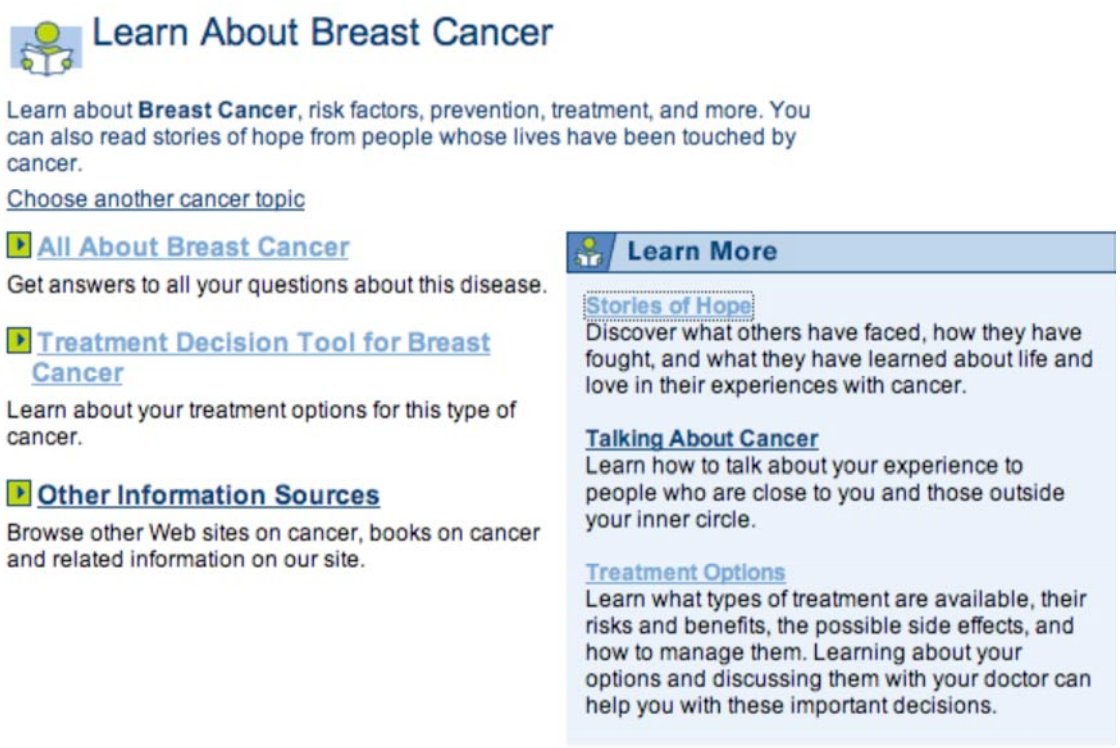
On ne sait pas grand chose de ces femmes, à part une photo en noir et blanc, un prénom, leur âge et l'âge de leur cancer, mais cette présentation établit un contraste très fort entre l'énonciateur universel, absent, et ces énonciatrices « charnellement » présentes au visiteur grâce au web. Le fait que ce qu'elles disent n'est pas accessible sous forme écrite mais n'est saisissable que dans la continuité d'un enregistrement renforce le contraste avec les autres formats informatifs du site : dans les pages destinées aux professionnels, même quand l'information est formulée sous la forme d'un enregistrement oral, celui-ci est toujours accompagné d'une restitution écrite (assimilable à un powerpoint). Lorsqu'une patiente parle en revanche, son discours est toujours attaché à la personne et donc toujours rapporté à une forme de subjectivité.

L'information contextualisée : l'information dans l'action

Le quatrième type d'information ne rompt pas avec le modèle du savoir expert, où c'est un énonciateur savant qui s'exprime, il s'autorise de la littérature scientifique et d'elle seule, mais il configure l'information autrement : radicalement pour les patients et à partir d'eux et non à partir des savoirs des professionnels. Cette configuration en fait ne se retrouve pas dans les sites francophones que nous avons étudiés ; elle correspond en revanche au statut que les associations américaines donnent à l'information, en particulier les deux très importantes associations que nous avons étudiées : l'American Cancer Society (ACS) et la National Breast Cancer Coalition (NBCC).

Le visiteur qui cherche de l'information sur le cancer du sein sur l'ACS se trouve face à une offre adressée. Ainsi mêmes les fiches explicatives sur le cancer vont plus loin que l'information dialogique précédente : s'il veut tout savoir sur le cancer du sein, le visiteur va d'abord devoir situer son niveau de connaissances ; veut-il un savoir généraliste, détaillé ou encore plus spécialisé ? Ensuite, il a le choix entre plusieurs formats : des explications générales sur le cancer, une consultation plus spécifique sur son cas (*the decision tool* qui l'aidera à mieux comprendre son traitement et à interagir

avec son médecin), des récits réjouissants de l'épopée d'anciens malades, des renseignements précis sur les options thérapeutiques…



Comme dans les sites précédemment étudiés, l'information fabriquée par les patients eux-mêmes, par exemple leurs interventions dans des forums, est disjointe de la partie strictement consacrée à la présentation des connaissances sur les aspects médicaux de la maladie. Mais ici le patient-visiteur est représenté à chaque étape de sa recherche ; l'information est formulée en fonction de lui –ou même des lui multiples qu'il peut être- pour lui donner la possibilité de comprendre et d'intervenir (comme le dit clairement l'intitulé d'une section « *news you can use* »). Comme les lecteurs, les énonciateurs sont multiples : au côté de l'expert, clairement situé du côté de l'association et des malades, des patients, des médecins, des politiques s'expriment pour répondre aux sollicitations de l'association.

Ces deux cas américains nous paraissent particulièrement intéressants parce qu'ils proposent une façon de rendre exprimable et avec autorité un point de vue des patients, ancré dans des revendications collectivement assumées. Cette intégration des patients dans l'organisation même de l'information et sa rhétorique passe par deux caractéristiques : d'une part le renouvellement de l'information et d'autre part son articulation avec les objectifs de l'association. L'information proposée n'a en effet pas le caractère fermé et figé rencontré précédemment : les articles sont datés, les dates de révision sont indiquées, des synthèses de l'état actuel des travaux sont proposés, avec une ample bibliographie toujours récente et renouvelée.

La pluralité des locuteurs et le renouvellement des connaissances proposées (ou du moins l'esprit de veille qui les organise) ne produisent pas un éclatement du site ou un effet de cacophonie parce qu'ils sont organisés en fonction des grandes options politiques de l'association ; les deux associations ne s'intéressent pas seulement à la

prise en charge des malades mais elles prennent aussi position par rapport aux grandes controverses du domaine. La NBCC explicite sur son site les positions qu'elle défend :

POSITION PAPERS

Abortion and Breast Cancer Risk
It has been hypothesized that surgical and spontaneous abortions increase breast cancer risk. However, the largest and most reliable research studies show that there is no association between either kind of abortion and risk of breast cancer. Based on the science described above, NBCC does not support any public policy efforts that imply such a link exists.

Access to Investigational Interventions Outside of Clinical Trials
Access to investigational interventions outside of clinical trials undermines the clinical trials system and the principle of evidence-based medicine. It has the potential to seriously harm individuals and raises important issues of fairness. For these reasons, the National Breast Cancer Coalition (NBCC) believes that access to investigational interventions outside of clinical trials should be allowed only in very limited circumstances.

Breast Cancer Advocate Involvement in the Research Process
Breast cancer advocates who are trained, educated and represent a patient constituency must be meaningfully involved in all aspects of decision-making that affect breast cancer research. This is the only way to ensure that funds are effectively spent and adequately address the causes and prevention of breast cancer, develop optimal treatments and cures for breast cancer, and focus on the best possible means to eradicate the disease.

Breast Self-Exam

Si la visiteuse se pose des questions sur l'autopalpation des seins, elle aura le point de vue de l'association qui s'oppose à celles d'un certain nombre de professionnel, mais elle saura aussi quelles sont les bonnes questions à poser aux médecins pour savoir comment ils se situent dans la controverse, les groupes qu'elle peut contacter pour la soutenir ou pour s'engager à leur côté, voire elle recevra la formation *ad hoc* qui lui permettra de devenir un militant efficace dans le combat pour d'autres formes de dépistage.

Dans ce modèle de l'information contextualisée, tout est donc fait pour donner de la capacité d'action au malade, pour qu'il puisse s'approprier ce qui lui est dit, quitte à poser des questions ou à compléter par d'autres sources de renseignement et pour lui permettre de réagir face à l'information qu'elle lui parvienne par l'intermédiaire du site ou par celui d'un médecin.

Ce type d'information qui donne du pouvoir au patient en l'équipant par des savoirs directement corrélés avec ses interrogations propres, son expérience et son parcours personnels, ne semble pas, à notre connaissance, exister dans les sites en français, (du moins est-il absent dans la quarantaine de sites que nous avons étudiés). Les informations dispensées sur ces sites semblent partir, dans les leçons, d'une position où le patient est objectivé pour aller vers des formes de représentation limitée, du plus projectif, l'information cadre, à des formats un peu moins prescrits dans l'information dialogique. Reste pourtant qu'ils se donnent pour ambition de parler au profane et de se faire entendre de lui. Par quels mécanismes y parviennent-ils ?

II. Paroles des professionnels/ Paroles des patients

Nous venons de voir que l'information médicale proposée sur les sites français est relativement verrouillée. Toutefois, sans atteindre au caractère percutant qui lui est donné dans les sites américains, l'information de type dialogique illustre l'existence de positions plus nuancées qui ne font pas fi du patient et de son point de vue. Dans cette section, nous allons approfondir la question de la parole des patients sur les sites dédiés au cancer. Nous allons découvrir que certains dispositifs octroient une visibilité et une légitimité à cette parole profane. Est-ce à dire que l'emprise du corps médical s'en trouve mise à mal ? Y a-t-il production de savoirs « profanes » capables de concurrencer ou de déstabiliser les savoirs professionnels ?

La parole des patients privatisée

Les associations françaises de patients agissent dans un contexte qui valorise la certification de l'information. Cette certification se traduit globalement par une emprise des professionnels sur les contenus et par un évitement du problème de l'incertitude en ce qui concerne les connaissances scientifiques. Comment les associations gèrent-elles la tension entre la certification de l'information et la libération de la parole des patients rendue possible par le média Internet? Une façon de gérer cette tension peut consister à *privatiser* l'accès à la parole des patients. Si cette privatisation empêche une large diffusion des propos échangés, elle a aussi pour effet de renforcer le sentiment d'appartenance à une communauté en délimitant clairement un dedans et un dehors.

C'est le cas, par exemple, de l'association Ensemble contre le Gist qui a pour but d'informer et de réunir les malades atteints d'un Gist (acronyme de l'anglais « Gastro Intestinal Stromal Tumour »), une forme très rare de sarcome qui se situe au niveau de l'appareil digestif. Le site Internet de l'association est construit sur une démarcation entre deux espaces : celui, ouvert au simple visiteur, de l'information générale sur la maladie, et celui, réservé aux membres de l'association, de discussion. La plupart du temps, les médecins du comité scientifique signent les articles d'information : on retrouve cette centralité des experts qui n'est pas mise à mal par une parole profane dont la portée se restreint à un petit groupe d'individus.

La parole des patients juxtaposée :

D'autres sites peuvent limiter cette confrontation entre paroles professionnelles et paroles profanes en instituant une *séparation* nette entre les deux espaces. La parole profane existe, mais l'architecture du site rend difficile, voire impossible la reprise de ce discours hors de son espace « officiel » d'expression.

C'est le cas par exemple du site privé Doctissimo qui propose de l'information médicale. Une rubrique du site traite du cancer. Pour chaque type de cancer, le visiteur a accès à une information qui se décline sous divers formats : articles de vulgarisation, fiches pédagogiques, vidéos, tests, brochures et forums. Cette multiplication des médiums est ordonnée autour d'une coupure nette : d'un côté les propos des professionnels qui donnent toutes sortes d'informations sur la maladie, de l'autre des anonymes, qui n'ont qu'un pseudonyme et aucune autorité. Il n'y a pas de réelle valorisation de cette parole des patients : les forums sont avant tout conçus comme des lieux de communication et d'échange, sur le modèle d'une entraide et non pas d'une revendication ou d'un savoir.

Le sein dans tous ses états

De la puberté à la ménopause, les seins sont l'objet de toutes les attentions et de toutes les peurs. La découverte d'une grosseur est l'objet d'un retentissement psychologique très élevé. Sans la négliger, sachez cependant que la plupart des lésions du sein sont bénignes.

- Anatomie d'un "sex symbol"
- Le cancer du sein en question
- Les maladies bénignes du sein
- Existe-t-il une épidémie du cancer du sein ?
- Octobre 2006 : le mois du cancer du sein

► Et aussi notre atlas

- Coupe d'un sein
- Le système lymphatique

►Encyclopédie

- Cancer du sein

Comment limiter les risques ?

Le cancer du sein est responsable de plus de 11 000 morts par an et près de 42 000 cas apparaissent chaque année. Etes-vous à risque ? Comment le reconnaître ? Peut-on le prévenir ? Toutes les réponses à vos questions.

Evaluez vos risques	La faute aux hormones ?
Quels sont vos risques ?	Cancer du sein : la pilule innocentée
Comment le reconnaître ?	Les traitements de la ménopause représentent-ils un danger ?
Le cancer du sein avant 35 ans	Les THS reconnus coupables
Les maladies bénignes du sein	
Lésions bénignes du sein : les risques ?	

►Nos dossiers

Tous les traitements du cancer

Adriblastine	Cisplatine	Gliadel	Natulan
Alimta	Cisplatyl	Herceptin	Navelbine
Alkeran	Cosmegen	Hexastat	Nipent
Ametycine	Daunoxome	Holoxan	Nolvadex
Amsalyo	Depo-prodasone	Hycamtin	Novantrone
Anandron	Depocyte	Hydrea	Oncotam
Aracytine	Deticene	Estracyt	Oncovin
Aredia	Doxorubicine	Immucyst	Ostepam
Arimidex	Efudix	Iressa	Orimetene
Aromasine	Eldisine	Kessar	Paclitaxel
Avastin	Eligard	Kidrolase	Pamidronate
Belustine	Eloxatine	Lanvis	Paraplatine
Beromun	Enantone lp	Ledertrexate	Prodasone
Bicnu	Endoxan	Leustatine	Prostadirex
Bigonist	Epirubicine	Lipiocis	Sprycel
Bleomycine	Erbitux	Litak	Sutent
Bondronat	Estracyt	Lucrin	Tamofene
Caelyx	Etopophos	Lysodren	Tamoxifene
Campto	Etoposide	Mabcampath	Tarceva
Capsion iodure i131	Eulexine	Mabthera	Taxol
Carboplatine	Fareston	Megace	Taxotere
Caryolysine	Farlutal	Metastron	Tykerb
Casodex	Farmorubicine	Methotrexate	Vepeside
Celltop	Faslodex	Methyl Gag	Vincristine
Cerubidine	Femara	Miltex	Xeloda
Chloraminophene	Fludara	Mitoxantrone	Zoladex
Cisplatine	Fluorouracile	Muphoran	Zometa
Caryolysine	Flutamide	Myleran	
Casodex	Gammanorm	Myocet	
Chloraminofene	Gemzar	Nafoline	

► Discutez-en sur nos forums (forum)

Un membre de votre entourage ou vous-même venez d'apprendre le diagnostic. Vous avez envie d'échanger vos points de vue avec d'autres personnes dans votre cas. Parler du cancer n'est pas toujours facile, nos forums vous sont ouverts

L'invitation à participer aux forums apparaît en bas de page et conduit à un espace séparé de celui de l'information officielle. Il s'agit bien d'échanger des points de vue avec d'autres personnes dans le même cas, c'est-à-dire de se limiter à une rencontre entre profanes. De fait, aucune de ces discussions ne vient alimenter les débats dans l'espace professionnel.

La parole des patients au cœur du dispositif

Si certains sites français privatisent l'accès à la parole des patients ou la cantonnent à un rôle secondaire, d'autres la transforment en un discours légitime et indispensable.

C'est par exemple le cas du site des Essentielles, une association de patientes atteintes d'un cancer du sein. L'importance de la parole profane sur la maladie est construite dès la page d'accueil : l'architecture de celle-ci, en mettant côte à côte présentation de livres de témoignages et accès au forum de discussion, rend visibles des patientes « actives et éclairées » que chaque visiteur peut facilement découvrir en cliquant. Un

petit encart, dans la colonne de droite à hauteur de l'accès aux forums, précise : « Essentielles.net est né de la volonté de mettre en relation les personnes touchées directement ou indirectement par le cancer du sein, en leur fournissant un espace d'informations et des outils de communication pour évoquer et partager leur expérience et rompre l'isolement et les tabous créés par la maladie ». C'est donc le site en tant que lieu d'échange qui est valorisé, plus que le site en tant que pourvoyeur

d'une information médicale générale et désincarnée, même si cette dernière est également présente.

Le site des Essentielles est construit sur le modèle de la communauté : celle des femmes malades d'un cancer du sein, et, plus généralement, de toutes les femmes en tant que celles-ci sont susceptibles de développer la maladie. Le conseil d'administration de l'association est d'ailleurs uniquement composée de patientes ou de proches (de sexe féminin) de patientes.

Ce modèle de la communauté apparaît clairement sur les forums : ils sont très actifs et traitent de sujets divers, allant de la maladie et des relations médecins-malades à des

questions de vie quotidienne. Les participantes s'expriment, échangent, et parfois émettent des critiques virulentes, à l'attention notamment du corps médical.

Quelques extraits :

j'ai envie de piquer une colère

[68512] posté le 24/01/2007 09:14:00

par simusette

c'est une honte !!

j'aurais du avoir mon rendez-vous avec mon onco en décembre, et quand j'ai téléphoné en juin pour le rendez-vous, la secrétaire m'a dit de rappeller en septembre, ce que j'ai fais, et là, elle me dit :

Monsieur RANDRIA est en consultation, je n'ai pas son agenda, rappellez plus tard, à ce jour , je suis en retard, et je n'ose plus appeller !!

ça m'énerve !!!!

le vétérinaire pour mon chien, il m'envoie un courrier en me proposant une date !!!

c'est pas juste

simusette

a simusette

[72049] posté le 03/03/2007 09:34:00

par dandoune007

bonjour,

je me promenai sur les forums et je suis tombée sur le forum patient-malade....

j'ai eu mon premier cancer du sein en 2003 (un deuxième en 2004 et un troisième en 2006).

A l'époque, le chir m'a, plus ou moins, imposé son oncologue (à l'époque, je ne savais pas ce qu'était un oncologue..!).

J'ai eu des relations trés pénibles avec cette oncologue[28] : trés froide, trés

[28] C'est nous qui soulignons

préssée, aucune relation humaine, pas moyen d'avoir des réponses aux questions, etc.... J'étais un dossier parmi d'autres!!!!je sortais de chez elle totalement démoralisée....

Trois médecins (d'une autre corporation que la sienne), vu mon état, m'on conseillée de changer d'encologue : c'est faisable. Il suffit de prendre un rendez-vous chez un nouvel onco et c'est lui qui s'occupe du rapatriment du dossier chez lui....

Je l'ai fait, sans aucun regret : une partie de la guérison se fait par les rapports que l'on a avec le médecin et avec les échanges qui se font...et avec un DIALOGUE qui s'établit. Merde, ce n'est pas un rhume que l'on a, mais c'est la mort que l'on frôle!

Renseigne toi sur tous les oncos disponibles chez toi, et fais ton choix aprés...

Trés bon courage

effet Fec100

[85771] posté le 08/08/2007 20:51:00

par Caracol

bin oui y a une astuce, l'Emend ! Sais-tu Mary pourquoi on ne t'en a pas donné ? je pensais que ça faisait partie du "pack standard" Fec, mais il semble que ce soit assez nouveau.

En tout cas les témoignages tendent à dire que l'Emend est très efficace contre les nausées. J'en ai eu pour mes 3 Fec100, et à part cet horrible goût qui me déglinguait l'appétit, je n'ai quasiment pas éprouvé de nausée.

Mais l'Emend ne te servirait que pour la prochaine chimio. En attendant je ne sais pas trop quoi te conseiller, peut-être les bracelets anti-nausée, ceux qui appuient sur le point d'acupuncuture situé dans le creux intérieur du poignet, entre les deux tendons, à une distance de deux épaisseurs de doigts du bas de la main. Si tu n'as pas de bracelets tu peux toujours essayer de masser ce point-là.

Bon courage !

Les patientes racontent leur expérience, ce qui les conduit souvent à critiquer l'attitude de professionnels – décrits alors comme froids, distants, inhumains, autoritaires -, à pousser les autres femmes à la réaction – il faut se « prendre en main », changer d'interlocuteur-, ou encore à donner des conseils relatifs au traitement ou à la vie quotidienne – de nombreux messages concernent les effets secondaires et les « astuces » qui permettent de les atténuer-. Cette parole profane investit donc des domaines traditionnellement réservés aux professionnels et constitue un contrepoint à l'information générale donnée sur le site. Cette dernière est en effet produite en collaboration avec des médecins et demeure relativement « figée ». La charte précise que « le site est né d'une initiative personnelle et n'est sponsorisé par aucun laboratoire ni par aucun organisme. Cela lui garantit une totale indépendance et une totale impartialité. En revanche, les dossiers thématiques sont réalisés avec la collaboration d'experts (chirurgiens, oncologues, généticiens, etc.) qui sont sollicités au cas par cas en fonction des sujets ». Sur le site des Essentielles, la parole profane est donc reconnue et active, même si cela ne se traduit pas dans l'espace des experts par une présentation dynamique des connaissances.

Le site de l'association Anamacap, qui s'occupe des malades du cancer de la prostate, propose un autre modèle. Les patients sont décrits comme des énonciateurs importants et les connaissances sur la maladie sont présentées comme étant en évolution. Cette caractéristique singularise le site d'Anamacap dans le paysage français. Cette vision est défendue dès la page d'accueil. Par exemple, dans la rubrique « Communications », qui fait état de colloques ou de rencontres scientifiques diverses, le président de l'Anamacap raconte sa rencontre avec « un grand professeur » :

« J'ai rencontré cet été en Virginie, le docteur Charles MYERS, qui est aujourd'hui le médecin spécialiste du cancer de la prostate le plus renommé dans le monde (il est lui-même atteint par un cancer de la prostate avancé). Voici les supplémentations médicamenteuses et alimentaires qu'il préconise après un traitement local pour retarder toute récidive. Vous remarquerez que l'ensemble des préconisations sont étayées par des travaux scientifiques : ce qui vous permettra d'aborder sérieusement le sujet avec vos médecins. L'occasion m'est donnée pour préciser une nouvelle fois que l'ANAMACaP ne donne pas de conseils mais informe sur ce qui se pratique en France et aussi et surtout à l'étranger. R. M.[29] »

L'association transmet une information en évolution que le patient pourra rapporter au cours des consultations avec son médecin. Le patient est défini comme un acteur à part entière de sa prise en charge. Cette vision active du patient est aussi matérialisée sur le site par l'appel à l'expression de chacun sur les forums. Au milieu de la page d'accueil, sont placées côte à côte deux rubriques, « Les derniers articles » / « Vos derniers témoignages » ; rapprochement réitéré en bas de page, « Le lexique : connaissez-vous ? » / « Les derniers messages du forum ». Les concepteurs du site ont donc rapproché la délivrance des connaissances de l'existence d'une parole de patients. À la

[29] le propos est anonymisé ici mais l'auteur signe son propos dans le message.

lecture du site, il apparaît toutefois que l'objectif d'Anamacap n'est pas atteint, car les forums demeurent peu actifs.

Accueil L'Association Le Cancer Le Dépistage Les Traitements Nos Services Contact
rechercher ok

JE M'INSCRIS !

Devenez adhérent de l'ANAMACAP et bénéficiez à travers notre site Internet d'informations pratiques, d'échanges sur notre forum et d'un livret sur la maladie qui vous sera remis dès votre inscription.

Ne restez plus seul !

J'adhère !

Un mot sur le Cancer de la Prostate

"**Le cancer de la prostate** est devenu le premier cancer en France avec environ 50000 nouveaux cas par an actuellement.

Lorsque la tumeur paraît localisée à la **prostate**, trois facteurs (au moins) doivent être pris en considération afin de déterminer la nature du traitement : l'extension locale (en particulier en dehors de la capsule et aux vésicules séminales), le "score de Gleason", évalué sur les biopsies de prostate, et le taux sanguin de PSA (un marqueur tumoral).

Plusieurs études récentes indiquent qu'il faudrait également tenir compte d'un quatrième facteur : la vitesse d'élévation du PSA dans le sang.

En effet, pour les patients chez lesquels l'ablation de la prostate a été décidée, les chances de guérison diminuent clairement si le taux de PSA augmente de plus de 2 ng/ml par an avant l'intervention, et ce, de manière indépendante des trois autres facteurs. De même, dans une autre étude réalisée chez les patients considérés comme de bon pronostic sur les trois premiers critères (c'est-à-dire une tumeur qui ne franchit pas la capsule prostatique, de score de Gleason inférieur ou égal à 6 et dont le taux de PSA est inférieur à 10 ng/ml), il semble bien que l'on puisse se passer de traitement du **cancer de la prostate** en se contentant d'une simple surveillance si le temps de doublement du PSA est supérieur à 3 ans.

Ces données récentes ouvrent de nouvelles perspectives, à la fois pour éviter des traitements parfois traumatisants à des patients qui ne le nécessitent pas, et aussi pour proposer des traitements plus importants aux patients qui sont à haut risque de rechute malgré le traitement local."

Le Président

LES DERNIERS ARTICLES
» Conseils kiné pour l'incontinence
» Surveillance active du cancer
» Implant pénien : le guide TITAN
» Compte-rendu de l'AG 2006
» Ajout d'articles dans la documentation

VOS DERNIERS TEMOIGNAGES
» Forum international
» En Allemagne...
» Absurdité de la vie et malédiction ...
» tjs pas d'érection après 3 ...
» prostate

Cliquez ici pour témoigner!

COMMUNICATIONS
SYMPOSIUM février 2005 – FLORIDE : Voici quelques communications du symposium sur le cancer de la prostate qui s'est déroulé en février 2005 à ORLANDO (Floride). Les nouvelles ont été rapportées par mon ami Christian LIGENSA, qui est mon alter ego de l'association allemande des patients. La traduction a été réalisée par notre collègue alsacien, Roland HOSSENKOPP-HUSS. Si vous avez des informations sur notre maladie, n'hésitez pas à nous les communiquer pour être diffusées : info@anamacap.fr.
=> Lire la note sur le Symposium (PDF, 15ko)

PUBLICATIONS

Nous vous conseillons les ouvrages suivants :

- **"La prostate après 40 ans"**, Professeur Guy VALLANCIEN, Edition Rocher
- **"Cancer de la Prostate, prévenir détecter et traiter"**, Professeurs Olivier CUSSENOT, Georges FOURNIER et Monsieur Roland MUNTZ, Editions John Libbey
L'ANAMACaP préconise la lecture de ce livret adressé à chaque membre de l'association.
- **"Les hommes aussi ont leurs secrets"**, Professeur Guy VALLANCIEN, Edition Rocher, Collection Equilibre
- **"Tout savoir sur la prostate"**, Professeur Bernard DEBRE, Edition Faure, Collection Tout savoir sur...
- **"Cancer de la prostate"**, Professeur Vincent RAVERY, Edition Springer, Collection Monographie

À travers les deux exemples qui viennent d'être développés, nous pouvons affirmer que la parole des patients est effectivement visible et valorisée sur certains sites français. Par exemple, en ce qui concerne la question des effets secondaires, les patients prennent la parole, interpellent le corps médical, se donnent des conseils etc. Mais, s'il y a bien dialogues et débats, il ne faudrait pas conclure hâtivement à la constitution de savoirs profanes. En effet, lorsque l'on regarde de plus près les forums, espace majeur d'expression de cette parole des patients, il apparaît que ceux-ci sont mal organisés, peu lisibles et qu'ils ne donnent lieu à aucune ou peu de synthèses ou mises en perspective, ce qui est indispensable pour « monter en généralité » et produire un savoir transmissible sur la maladie. Par exemple, dans le troisième extrait des discussions sur le site des Essentielles, la participante tente de synthétiser des informations qui circulent sur les forums pour accréditer son propos (« les témoignages tendent à dire »), ce qui illustre la pléthore d'informations disponibles. On observe également des mises en exergue de messages ou de tentatives de synthèses de messages par les participants elles-mêmes. Néanmoins, il n'y a pas de porte-parole identifiés de cette parole des patientes. Cette absence de porte-parole rend difficile le passage du niveau individuel au niveau collectif et donc la remise en cause, ou du

moins l'atténuation, d'une coupure entre parole des professionnels et parole des patients.

De manière générale, sur les sites étudiés, il apparaît que la parole des patients a un impact limité sur la production des savoirs officiels et l'emprise du corps médical. Ces associations cherchent-elles de cette manière à anticiper les réactions du corps médical concernant la prolifération des informations non certifiées ? Si nous ne pouvons pas répondre entièrement à cette question, il faut noter que certaines associations privatisent l'espace réservé aux échanges profanes et que celles qui mettent sur le devant la scène cette parole des patients ne se dotent pas des outils pour la transformer en énoncés plus généraux, bref, pour opérer le passage de l'individuel au collectif.

III. Les modalités d'action du destinataire

Dans les parties précédentes, nous nous sommes essentiellement intéressées à la manière dont la relation du malade aux connaissances était définie, ou plus exactement à l'entre-définition du patient et des différentes formes de connaissance. Nous avons constaté qu'en France, une grande partie des sites installent une césure forte entre deux mondes : celui des connaissances médicales, appuyées implicitement ou explicitement sur la référence scientifique, présentées comme des faits incontestables, et auquel le « public » n'a accès qu'au travers d'un filtre professionnel, et celui des expériences des patients, subjectives, locales et qui ne peuvent accéder réellement au statut de connaissances.

La manière dont une articulation est ménagée, ou pas, entre ces deux espaces est, elle, variable et dessine des postures différenciées : entre le site de l'ARC qui ne propose pratiquement aucune articulation, celui de cancersein.net qui installe une supposée interaction professionnel/ profanes comme cadre de mise en forme et d'énonciation de ces connaissances, ou encore le site de l'ANAMACAP où se dessine une mise en perspective critique des connaissances par des patients-experts, s'esquissent des formats d'action contrastés pour les patients-destinataires ainsi représentés.

Dans cette partie, nous allons compléter ce premier panorama en essayant d'apporter des éléments de réponse à certaines questions soulevées au départ : si l'on fait l'hypothèse que la transformation du rapport des individus au monde médical s'appuie sur un « équipement » pour l'action qui leur est apporté par des instances à préciser, au nombre desquelles figurent en bonne place les associations, alors il est crucial d'analyser précisément les sites sur le cancer. Une des caractéristiques des sites web, c'est précisément qu'ils ne se contentent pas de décrire ou de prescrire des actions possibles, mais qu'ils font faire des choses : tout parcours dans l'entrelac textuel suppose des actions du visiteur, actions qui sont certes préinscrites dans l'architecture du site, mais dont la succession précise est toujours le résultat de l'interaction de l'utilisateur avec le site. Par ailleurs, ils offrent, dans certains cas, des possibilités d'action aux effets à distance : on peut réagir sur un forum, parfois proposer un article, adhérer à une association, faire un don etc.

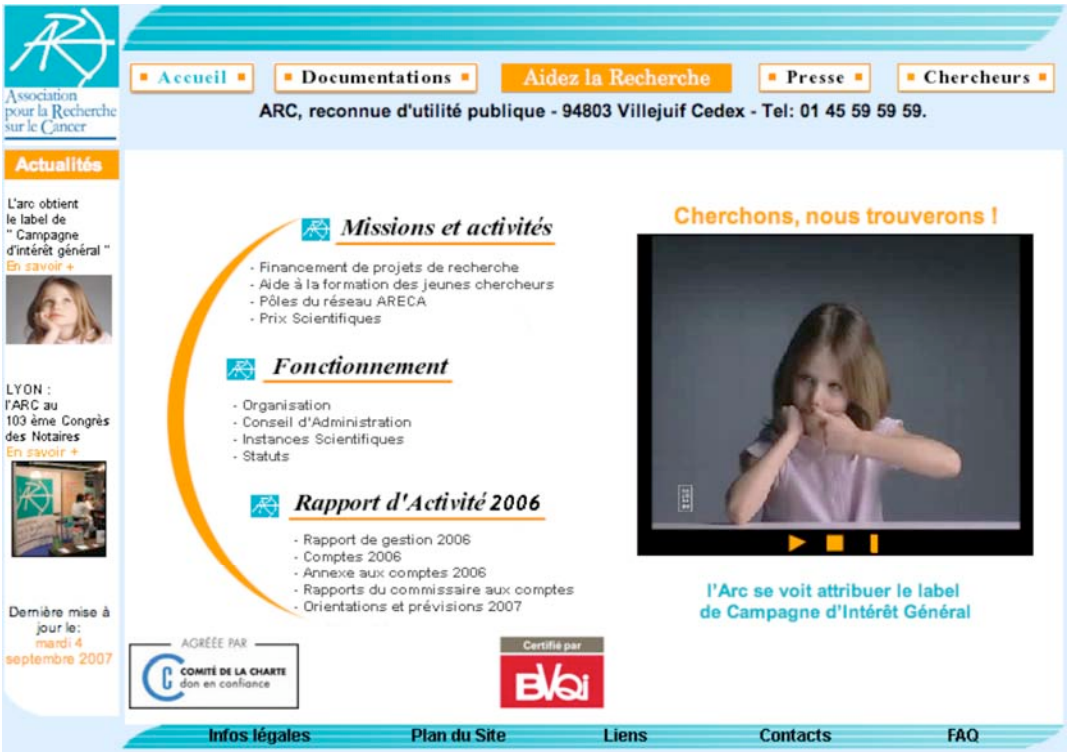
Cette description de l'action nous permet d'embrasser plus largement les différentes composantes des sites : en effet, jusqu'à présent, nous nous sommes concentrées sur les espaces plutôt consacrés à l'information médicale, à destination des patients, et à ceux

qui accueilllent l'expression des personnes concernées, les malades ou leurs proches ; autrement dit, nous avons privilégié un destinataire particulier, le patient. Or en abordant les sites avec cette nouvelle perspective, nous voyons se déployer une pluralité de destinataires.

Figures de l'internaute et formes d'action

Cinq grandes catégories de destinataires peuvent être grossièrement identifiées : le patient, le patient potentiel, le membre d'une « communauté » de destin, le donateur, le militant.

Le **donateur** est aisément cerné : il est interpellé de manière directe, et dirigé vers l'action sans état d'âme. Dans le site de l'ARC, on pourrait dire que c'est le destinataire principal. Dès la page d'accueil, une multitude d'éléments convergent dans sa direction : l'appel central , sur fond orange « aidez la recherche », seule injonction de la page, le petit film publicitaire qui tente de balayer les réticences du donneur potentiel face à une possible inefficacité de la recherche, les nombreuses marques de certification (label campagne d'intérêt général, C, BVQI, utilité publique) et la partie centrale qui se présente comme une fenêtre ouverte sur le fonctionnement de l'ARC et tente de faire oublier les errements passés.



Le visiteur qui se laisse happer par l'invitation et répond à l'injonction qui lui est faite en cliquant sur le rectangle orange, se retrouve face à une série de propositions très concrètes et très équipées pour passer à l'action, y compris par l'intermédiaire le plus direct qui soit, à savoir le paiement en ligne.

« Votre aide est essentielle pour faire avancer la recherche

Dons en ligne

Dons par courrier

Prélèvement automatique
Assurances-vie
Legs
Donations
Ils aident l'ARC »

Sur le site de l'ARC, comme sur beaucoup d'autres sites qui instituent le donateur comme une figure de destinataire, pratiquement aucune information en termes d'orientation des recherches financées n'est donnée sur l'utilisation précise des fonds. Déconnection qui correspond au traditionnel partage des tâches et des compétences.

Le **patient potentiel** c'est celui auquel s'adressent les campagnes de prévention. Il est lui aussi engagé vers l'action ; une action qui peut être proposée par et dans le site lui-même, par exemple dans le cas de Doctissimo, qui a mis en place une série de tests permettant au visiteur d'évaluer son risque personnel d'être confronté au cancer et qui signalent par la même occasion les éléments sur lesquels chacun peut agir pour diminuer ses risques. De même, le site de la Ligue contre le Cancer propose un suivi santé personnalisé qui repose sur cette même intrication de l'action sur le site et de l'action hors du site : le site devient le vecteur par lequel organise une action individuelle déployée dans le temps.

Les forums qui sont présents sur un certain nombre de sites interpellent le visiteur en tant membre potentiel d'une « **communauté de destin** » : cette interpellation n'est pas forcément organisée en tant que telle par les concepteurs du site, mais apparaît plutôt au travers des « sujets » des différentes discussions – « besoin », « demande », « aide », « panique », « ? » – qui sont autant d'appels lancés à des compagnons d'infortune. Comme nous l'avons vu précédemment, le site des Essentielles est construit autour de ses forums ; mais cette politique va beaucoup plus loin et de manière très explicite : dès la page d'accueil, la visiteuse est invitée à devenir « membre du site » lequel permet de constituer une « communauté » ; tout clic sur l'un des fils de discussion listés sur cette page fait basculer sur la page « Communauté », accessible aussi au centre de la barre de menu placée en haut du site. La visiteuse est incitée à participer à l'extension de cette communauté en insérant un lien vers le site à partir de ses propres sites.

Sur le site de www.cancerdusein.org, la mobilisation, c'est-à-dire la transformation du visiteur en **personne engagée**, apparaît comme le leitmotiv de la page d'accueil : cet engagement est visé au travers d'une série d'injonctions et d'actions possibles qui convergent vers cet objectif. Par exemple, un petit sondage est supposé tester la

connaissance de l'internaute concernant le « ruban rose » porté pendant le mois du cancer du sein, action phare de l'association, et qui renvoie très directement au modèle de l'engagement solidaire autour du SIDA. Des messages invitent à participer à cette manifestation ; une série de vidéos, regroupées sous le titre « des personnalités s'engagent : mobiliser la parole contre la maladie » présentent le parcours et la signification particulière que chacun accorde à l'engagement. Les « *news* » font la liste des acteurs institutionnels ou des entreprises qui participent à l'opération et permettent aux individus de s'inscrire dans le mouvement sous des formes très variées : achat d'un stylo édition spécial, commande de bracelets etc. Cet aspect est assez peu représenté dans la plupart des sites français qui contrastent fortement avec les sites américains sur lesquels se déploie un éventail d'actions possibles pour l'engagement : dons, participation à des événements, bénévolat au profit de l'association, militantisme au sens plein.

Enfin, la figure du **patient** est partout présente, mais essentiellement au travers de l'information médicale que nous avons décrite précédemment et dont nous avons vu qu'elle installait, dans la plupart des sites français, le patient dans une attitude d'extériorité vis à vis des connaissances et de relative soumission par rapport aux détenteurs de ces connaissances.

Du mélange des figures

Comme nous l'avons signalé en introduction, aux États-Unis, l'émergence de mouvements actifs sur le cancer a été favorisé, voire permis par des formes d'articulation entre des registres auparavant séparés, de l'expérience de vie personnelle à l'analyse critique du système de soins ou de l'organisation de la recherche. D'où l'importance, maintenant que nous avons identifié différentes postures engagées dans les sites web, de s'interroger sur cette possible articulation.

De ce point de vue, la différence entre les sites français et américains est, on l'a dit, frappante : la plupart des sites français construisent un ou deux destinataires privilégiés, exceptionnellement trois. Et de façon très significative, l'articulation entre ces différentes figures est pratiquement inexistante. En fait, les sites gèrent une forme de juxtaposition, en utilisant justement les possibilités offertes par le web qui permettent de délimiter plus nettement que sur un support papier des espaces séparés.

Par exemple, sur le site www.cancerdusein.org, les deux lignes de menu sur la page d'accueil renvoient pour la première à la personne engagée, et pour la seconde à la

patiente. Mais aucune voie de passage entre les deux : une fois entré dans un espace particulier, il n'existe pas de communication à l'exception de cette double barre présente sur chaque page.

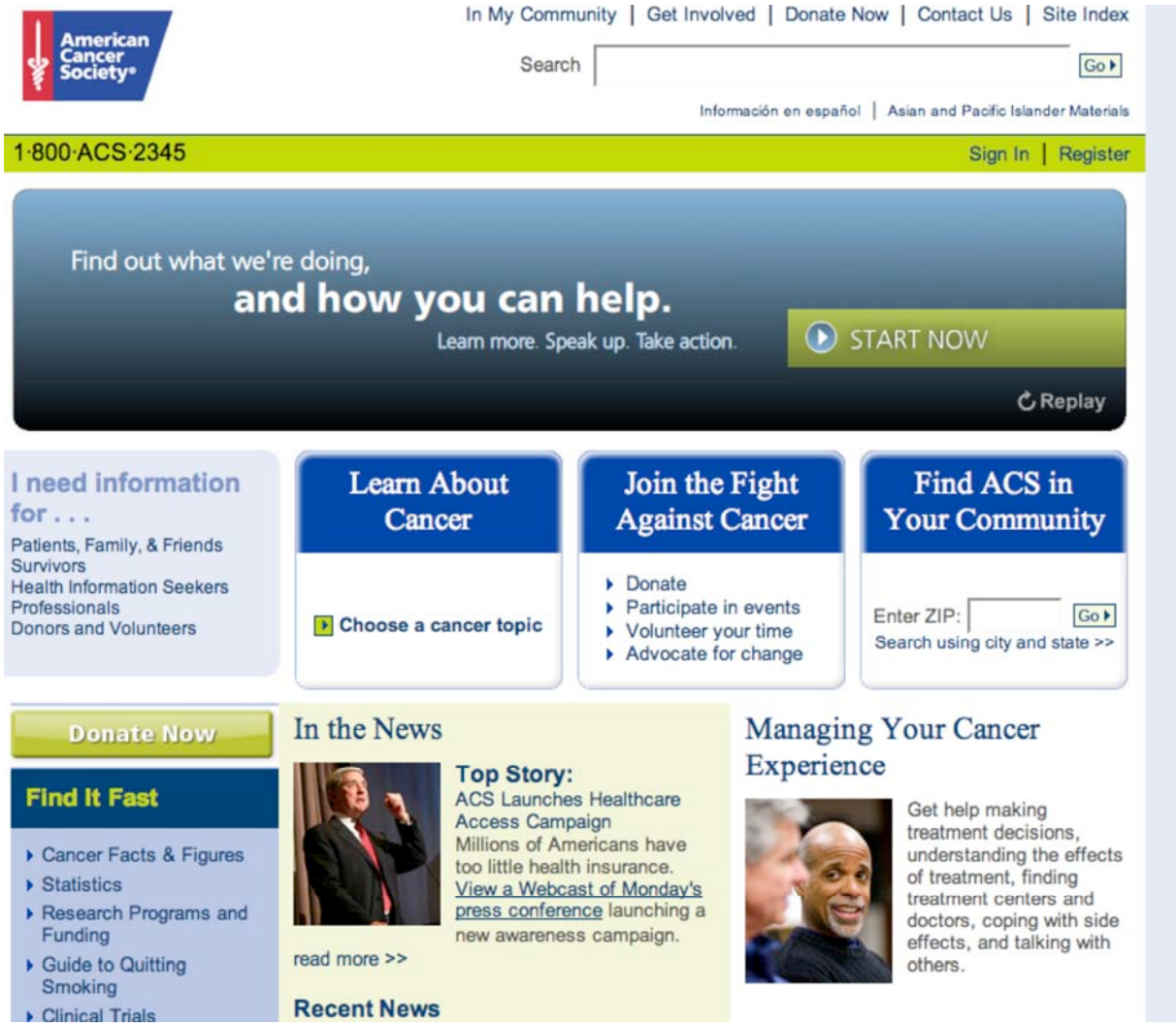
Le site de l'ARC repose sur une dichotomie aussi forte et nette ; parfois une médiation peut exister au travers de la figure du patient potentiel et du rôle de la prévention : agir pour la prévention, ce peut être s'installer dans un entre-deux du patient et du militant.

Au delà de la juxtaposition, certains sites déploient une stratégie de médiation. Cela est très net sur Essentielles. À côté de la communauté, on trouve l'association. La médiation entre ces deux espaces s'opère grâce à la double appartenance des membres du Conseil d'Administration, qui sont représentantes de l'asssociation, mais, avant cela, patientes. Les déclarations « politiques » sont formulées comme l'expression d'une personne donnée (non clairement identifiée, donc à laquelle chacun peut se confondre), dans un forum. Le « nous » ne peut se construire qu'à partir d'un « je », défini par cette communauté de destin. On peut sans doute hasarder l'hypothèse qu'il s'agit d'une situation transitoire : les dispositifs de participation et d'intervention, largement encouragés voire provoqués par la puissance publique et le législateur, pourraient aboutir à des mouvements de patients où l'engagement du collectif est plus fortement articulé avec l'expérience et l'expression des personnes.

Dans une perspective totalement différente, Doctissimo, le site santé grand public le plus fréquenté, mélange des registres discursifs (pédagogique, scientifique, émotionnel, critique, voire ludique avec les tests…), multiplie les énonciateurs (médecin en blouse blanche, journaliste, expert interviewé…), diversifie les médiums (vidéo, texte, schémas, oral …). Média de masse, Doctissimo veut plaire au plus grand nombre, mais média moderne il ambitionne d'intéresser aussi les publics individualisés. La démultiplication des rubriques ne vise pas à augmenter l'étendu du savoir et sa spécialisation dans une perspective encyclopédique, mais bien à permettre des lectures différentes, en fonction des attentes supposés des lecteurs, de leurs capacités et de leurs compétences.

On pourrait se gausser des contradictions internes du site qui ouvre sa page d'accueil consacrée au cancer sur la polémique sur l'utilité du dépistage pour mieux expliquer dans une autre page son caractère indispensable. Mais cette approche libérale du travail d'informations comme marché qui doit proposer des produits du goût de chacun ouvre en définitive plus largement les postures permises aux patients-lecteurs, au point d'ailleurs que juste à côté de l'information « certifiée », le lecteur est invité à venir « discuter » les nouvelles.

Les sites américains, on l'a vu, mettent à équivalence dès la première page du site toutes les figures possibles du patient, militant, chercheur d'information, membre d'une communauté…, sans distinction de style ou de format.



A chaque moment, y compris dans les pages d'explication spécialisée, le même mélange est maintenu et l'on peut toujours passer d'une posture à l'autre : être malade et s'engager dans un comité local ; raconter son histoire et se former à l'activisme… Dans cette perspective, fournir de l'information au malade (ou se former côté malade), c'est bien participer à l'action publique de l'association :

NBCCF believes that being informed can help you get better care. Patients who know more about their care choices tend to worry less and get better results. If you live in the United States, you can get excellent breast cancer care. But you could also get care that is wrong for you. This can happen even with good insurance and good doctors. Some breast cancer patients get very poor care. NBCCF is fighting for a better system. But for now, you need tips for getting care that is right for you.

Conclusion

Au terme de cette analyse, un constat s'impose : globalement, les sites français proposant de l'information sur le cancer se conforment à la définition traditionnelle de la relation patients-professionnels qui donne à ces derniers une autorité quasi incontestable. Ces professionnels sont systématiquement mobilisés pour certifier les connaissances délivrées sur la maladie. Si aujourd'hui les médecins disent l'incertain durant la consultation, l'information sur Internet demeure le monopole des professionnels, ou de leurs relais, qui tendent à la « figer » ou, du moins, ne la présentent pas dans sa dimension dynamique. La parole des profanes a pourtant la possibilité d'émerger sur de nombreux sites, elle est même parfois présentée comme indispensable. Toutefois, les dispositifs étudiés ne vont pas jusqu'au bout : cette parole est souvent cantonnée à un rôle d'entraide, ou, si le modèle s'avère plus ouvert, privatisée ou non synthétisée. Il semble que l'absence de traducteurs, de porte-parole, soit un frein puissant à l'émergence de savoirs profanes en cancérologie. Par ailleurs, les formes d'action proposées aux patients ou aux visiteurs des sites sur le cancer s'orientent principalement dans deux directions : le simple don, sans possibilité de débattre de l'allocation des fonds, et la constitution d'une communauté prodiguant solidarité et soutien à ses membres. Il n'y a pas, là encore, de subversion du modèle traditionnel français : les associations s'occupent avant tout du soutien et de la vulgarisation de l'information. La situation française n'est donc pas comparable à la situation américaine où les associations ont su développer une approche militante du travail associatif.

Doit-on conclure à l'inanité de la mobilisation du medium Internet pour les associations françaises de cancéreux ? Le constat précédent est en réalité nuancé par deux observations. Tout d'abord, les associations ou d'autres groupes, en investissant le Web, ont poussé les professionnels à s'y intéresser, et ainsi à reconnaître l'existence d'un nouvel espace d'expression concurrent au champ de la médecine traditionnelle. Le financement que nous avons obtenu de l'INCA en est une illustration parmi d'autres. D'autre part, les possibilités offertes par l'écriture sur le Web ont permis l'émergence d'une parole profane légitime, et parfois même reconnue comme un énonciateur aussi important que l'association ou la parole des experts. Les dispositifs - tels que les forums, les foires aux questions, les espaces de témoignage ou bien encore l'incrustation de séquences vidéo - ont, de fait, rendu visibles les patients et certaines de leurs revendications. Si le passage de l'individuel au collectif n'est pas constaté, des collectifs de patients sont en germe et la parole individuelle se fait parfois critique.

ANNEXES

A) Analyse cartographique

Les sites ont été analysés en fonction d'une grille de critères d'une part, d'une analyse monographique d'autre part.

Voici les critères qui servent de base à l'analyse cartographique (chapitre 1) :

Site	1.1	Nom
	1.2	URL
	1.3	Liens entrants
Définition	2.1	Type de site
	2.2	Présence Pro
	2.3	Moyens 1
	2.4	Moyens 2
	2.5	Nombre de Liens
	2.6	PrésentationLiens
	2.7	Liens médicaux
	2.8	Liens Patients
	2.9	Liens anglophones
Ergonomie	3.1	Circulation
	3.2	Moteur Recherche
	3.3	Index thématique
	3.4	Apparence
	3.5	Qualité technique
	3.6	Destinataire 1
	3.7	Destinataire 2
	3.8	PrésenceDesti
	3.9	Ton dominant
	3.10	Ton autre
Info Med	4.1	Info médicales
	4.2	Info méd certifiée
	4.3	Niveau Vulgarisation
	4.4	Discutabilité
	4.5	ResponsablesContenu
	4.6	Auteurs Info Med
	4.7	Choix Patient
	4.8	Place savoirs patients
Interactivité	5.1	Interactivité
	5.2	Type Interaction 1
	5.3	Type Interaction 2
	5.4	Ouverture Forums
	5.5	Forum modéré
	5.6	Modèle forum
	5.7	Intensité Activité
	5.8	Nb total messages
	5.9	Orga Forum
Info sur	6.1	Dépistage cancer sein
	6.2	Effets secondaires
	6.3	Cancer prostage
	6.4	Origines du cancer
Liens entrants	7.	Nombre

B) Fiches des sites

Les sites ont été analysés suivant une grille de lecture commune. Selon les spécificités du site, certaines questions étaient sans objet ou hors sujet.

L'observation a été faite au début de la recherche, en 2007. Les transformations rapides du web font que certaines informations peuvent ne plus être à jour au moment de la rédaction de ce rapport.

Les fiches des sites allemands et anglais ont été réalisées par Fabia Schaeufele de manière très détaillée. Certaines sont en anglais, d'autres en français.

I. Sites en français

- Action cancer
- Ametist
- ANAMACAP
- Apogee
- Aptepf
- Association pour la recherche sur le cancer
- Artac
- Association le cancer du sein, parlons-en !
- Cancer du sein
- Capucine
- Centpoursanglavie
- donation lou salomé
- Europa Donna
- Fondation Marie-Eve-Saulnier
- Fondation Contre le Cancer
- France Lymphome Espoir
- France Moelle Osseuse
- Gercor
- Ensemble contre le gist
- Glioblastome Association Michèle Esnault
- Les Globules roses d'anya – France sarcome
- Guillaume espoir
- Jour apres jour
- Jeunes solidarité cancer
- Association Laurette Fugain
- Le cancer de la prostate
- Fédération leucemie espoir
- NRB – Vaincre le cancer
- Prosca
- Prostate.fr
- Sos desmoïde
- Symphonie. Soutien aux cancers féminins
- Terry le petit ange

II. Sites en allemand

- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe
- Der Krebs-Kompass
- Deutsche Krebshilfe
- Mamazone
- Onmeda – Ihr Gesundheitsportal

III. Sites anglais

- Breast Cancer Care
- Cancerbackup
- Cancer Help UK
- The Prostate Cancer Charity

I. Sites français

ACTION CANCER

URL : HTTP://ACTION.CANCER.FREE.FR/

Commentaires sur le site : L'architecture et la qualité du site sont de mauvaise qualité: on ne peut pas lire certains passages du texte car des rubriques se chevauchent, plusieurs rubriques ne s'ouvrent pas (liens, webmaster). L'association est essentiellement composée de psychologues et de juristes. Le but est de proposer aux malades du cancer et à leurs proches une écoute téléphonique de qualité (les bénévoles qui répondent aux appels sont soit des psychologues, soit des personnes ayant une formation en psychologie) ou une rencontre avec d'autres malades dans des groupes de parole (animés par des psychologues). Cette activité d'écoute est guidée par un principe de « non directivité » : celui qui écoute doit s'effacer le plus possible pour libérer la parole. Les rédacteurs du site précisent que « Action Cancer n'est pas habilitée à recueillir ou à répondre à des questions d'ordre médical ». Aucune information médicale n'est délivrée sur le site d'action Cancer, il s'agit plutôt de présenter les possibilités offertes aux malades pour raconter leur expérience et trouver du soutien. Par contre, l'association organise des réunions ou des conférences auxquelles participent des professionnels qui délivrent dans ce cadre de l'information aux malades. Il y a donc une dissociation nette entre l'écoute (organisée par des psychologues) et l'information (donnée par des experts médicaux).

1. Pourquoi (objet) :

- L'action principale de l'association est l'Ecoute Action Cancer, un espace de parole et d'écoute téléphonique anonyme pour les patients et leurs proches ; L'association organise aussi des manifestations de sensibilisation du public et des conférences ; Publie le Journal d'Action Cancer ; Organise un groupe de parole animé par un psychologue ; Soutient la recherche (même si les rédacteurs reconnaissent qu'il est difficile de recueillir des fonds).

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : La ligue contre le Cancer

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique « Qui sommes-nous ? »

- - 4. Rubriques principales : Accueil ; Actions ; Comité scientifique ; Charte éthique ; Déontologie des psychologues ; Psychologie ; Adhérer

AMETIST

URL : HTTP://WWW.AMETIST.ORG/

Commentaires sur le site :

Site de vitrine de l'association – regroupant des parents de malades, des professionnels et de simples adhérents- qui milite pour la défense du service d'oncologie pédiatrique du docteur Delépine. Les rédacteurs tentent d'expliciter la spécificité du service, en recensant par exemple les nombreux articles de presse ou de sites qui en parlent (rubrique « Ils en parlent »). Par ailleurs les livres du docteur Delépine sont présentés sur le site et un lien nous mène sur Amazon. Le site n'a donc pas pour visée première d'informer sur la maladie. Toutefois, la section en bas de la page d'accueil « Travaux scientifiques » présente des connaissances certifiées générales sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent et les traitements disponibles. Il est très intéressant de noter que les rédacteurs font mention de controverses. Par exemple, dans la sous-section consacrée à la présentation de la biopsie, les rédacteurs soulignent que de graves erreurs sont commises par les équipes médicales lors de cet examen : « *Il est fréquent de voir des erreurs grossières (…) Dans notre expérience, une biopsie irréfléchie est responsable d'amputation ou de récidive locale dans près de 20% des cas* ». La ligne générale n'est donc pas « orthodoxe » et l'association veut promouvoir la réflexion et le débat au sein du milieu de l'oncologie. Certains articles d'information – comme par exemple celui qui s'intitule « Histoire de la chimiothérapie » - sont dans un registre professionnel, on dirait presque des articles scientifiques. Tandis que d'autres sont très vulgarisés. Les rédacteurs du site ne développent pas de position concernant la relation directe médecin/malade, il s'agit plutôt d'une réflexion sur la pratique de l'oncologie. Cependant, en relayant les controverses et en critiquant la ligne officielle sur les essais thérapeutiques, les rédacteurs incitent les parents à la prise d'initiative en ce qui concerne le traitement de leur enfant.

A noter : le lien vers le forum ne fonctionne pas.

- 1. Pourquoi (objet) : Offrir un soutien matériel et moral aux malades et aux familles ; Défendre et préserver l'unité de cancérologie pour enfants, adolescents et jeunes adultes du docteur Delépine (depuis décembre 2006 à l'hôpital de Garches) ; Œuvrer pour son fonctionnement et sa reconnaissance ; Participer à l'information sur l'organisation et le développement de l'oncologie.
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Soutiens de personnalités ; Soutiens de sites Internet
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique
- 4. Rubriques principales : L'association ; Soutiens ; Ils en parlent ; Participer ; Ametist et vous.

ANAMACAP
URL : WWW.ANAMACAP.FR

Commentaires sur le site : Présentation : « *Chaque année, en FRANCE, le Cancer de la Prostate frappe 40.000 hommes de plu s:- dans une normalité établie : "C'est la maladie des hommes vieux"- dans une perception parfois ironique : liée à l'incontinence et à l'impuissance- dans une indifférence générale : par manque d'organisation et de solidarité de malades pétrifiés par les tabous.Le sort de ces hommes est de rejoindre leurs 300.000 compagnons de malchance et de vivre leur maladie de façon triste et solitaire en acceptant de façon résignée un destin douloureux.Mais les années passent.- Les vieillards de 1950 n'ont plus le même âge aujourd'hui : mourir à 60 ans n'est plus dans la norme.- Les effets secondaires des traitements agressifs sont de mieux en mieux traités.- Lorsque la maladie touche un homme sur 6 après 50 ans, la moquerie fait place à l'inquiétude.Pour échapper à l'angoisse, ces nouveaux malades veulent vivre leur maladie dans une solidarité sociale exemplaire. Ils sont prêts à combattre pour imposer leurs revendications face aux pouvoirs publics, aux médecins et aux laboratoires pharmaceutiques : information, prévention, dépistage, traitements, essais thérapeutiques.* » Cet extrait de la présentation de l'ANAMACAP résume bien l'esprit du site : sortir les malades d'un cancer de la prostate de l'isolement et surtout briser le tabou qui pendant longtemps a accompagné la maladie. Internet, et le site en particulier, permet aux hommes d'exprimer leurs émotions, leur angoisse, et aussi de parler librement des effets secondaires qui sont encore pour certains « honteux » (incontinence/impuissance). De manière générale, le ton du site est empathique à l'égard des malades et de leurs proches. L'expression de tous est possible via le forum qui devrait fonctionner sur le mode de la communauté. En pratique, ce n'est pas le cas : le forum est peu actif (635 messages) et donne surtout lieu à des échanges sous la forme questions/réponses (ce sont souvent les épouses des malades qui prennent la parole). Toutefois, il faut un peu nuancer ce constat en ce qui concerne les effets secondaires : ils sont surtout abordés dans le forum et donnent lieu à une plus grande interactivité du forum (cela mériterait une enquête plus approfondie). Les informations donnaient sur le site sont certifiées par le conseil scientifique de l'association (la présence de professionnels est visible dès la page d'accueil : médecins en blouses blanches/ publications scientifiques). Cette information est présentée comme en évolution : c'est bien la science en train de se faire puisque par exemple le site relate des nouveautés en matière de traitement, de prévention, mais aussi des controverses. Par exemple, un médecin écrit : « *J'ai rencontré cet été en Virginie, le docteur Charles MYERS, qui est aujourd'hui le médecin spécialiste du cancer de la prostate le plus renommé dans le monde (il est lui-même atteint par un cancer de la prostate avancé).Voici les supplémentations médicamenteuses et alimentaires qu'il préconise après un traitement local pour retarder toute récidive.* » Par ailleurs, le patient est encouragé à prendre l'initiative en faisant part à son médecin de ces nouveautés ou de ces débats. On notera qu'il ne s'agit pas pour le patient de réellement discuter le traitement ou la prévention mais de se faire le relais de découvertes scientifiques, donc en voie de certification.

Sur ce site, un guide (fichier pdf) intitulé « Comprendre le cancer de la prostate ».

- 1. Pourquoi (objet) : L'ANAMACAP a été fondée par des malades et a pour mission d'éclairer ses membres sur les traitements disponibles ainsi que sur l'état de la recherche. « *Elle apporte son aide à la défense générale des Malades du cancer de la prostate en participant au débat national sur l'évolution de la santé publique et en comparant leur situation sur le plan international* ».

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Pas d'autorités associées.

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique « L'association »

- 4. Rubriques principales : Accueil ; L'association ; Le cancer ; Le dépistage ; Les traitements ; Nos services ; Contact

- 6. À propos du cancer de la prostate : Le site est consacré au cancer de la prostate. L'association a été créée pour sortir les malades de l'isolement et attirer l'attention de la communauté scientifique. Le but est également de libérer la parole – souvent entravée par la honte – et de créer une communauté. Il faut noter que le but – au jour de l'observation – n'est pas atteint : le forum est peu actif, la parole n'est pas vraiment libérée, un peu peut-être sur les effets secondaires ; bref, il y a un décalage entre les objectifs que se sont fixés les membres de l'association et le résultat obtenu. Le site fait mention de controverses et n'a pas une position vraiment tranchée, elle propose parfois aux malades de donner leur opinion, même si *in fine* ce qu'elle défend c'est le dépistage et le traitement pour que les hommes ne meurent plus de cette maladie (Par exemple, mention d'une controverse au Canada sur l'utilité du dépistage : *Le non dépistage est justifié par ses partisans par l'absence de preuve démontrant que sa détection précoce prolonge la vie. D'après Fernand LABRIE, ces preuves existent depuis 1997. Qui a raison ? Qui a tort ? À vous de vous faire une opinion*)

- 7 Effets secondaires

  7.1 Les effets secondaires font-ils l'objet d'une rubrique à part entière ?

  oui ☒ non ☐

  7.2 Liste des effets secondaires

  Incontinence et Impuissance

  7.3 De quelle manière sont-ils présentés (description impersonnelle, témoignages, photos etc.) ?
  Les effets secondaires sont traités dans des dossiers qui sont très « professionnel » : voilà ce que vous devez faire pour améliorer votre situation… Et ils sont également des thèmes de discussion sur le forum : les témoignages et encouragements sont nombreux, on sent dans cet espace que c'est un problème lourd pour les malades. Ce qu'il est intéressant de souligner, c'est que les articles sur les effets secondaires sont extrêmement techniques et évacuent l'empathie. Les effets psychologiques ou bien la souffrance ne sont pas abordés. Ils apparaissent dans le forum.

  7.8 Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Sur le forum

  Impuissance et incontinence. Les discussions les plus fréquentes concernent la disparition ou non de ces troubles.

- 8. Causes/origines du cancer

  Cette question est abordée. Le site met en avant plusieurs facteurs qui <u>favoriseraient</u> (et non pas expliqueraient) le cancer : l'âge ; le facteur hormonal (l'exposition à la testostérone) ; le facteur ethnique : l'incidence augmente chez les noirs nord-américains et diminue chez les asiatiques. (Incidence supérieure à 100/100 000 pour les noirs nord-américains, de 45/100 000 en France de 6/100 000 en Inde, 3/100 000 au Japon et 0,8/100 000 à Shanghai) ; les antécédents familiaux ;

l'alimentation, riche en graisse et recelant du cadmium (métal que l'on trouve notamment dans les fruits de mer), ces derniers points sont encore à l'étude. Rien sur des causes psychologiques.

Dans le livret (fichier pdf) « Comprendre le cancer de la prostate » téléchargeable sur le site, on peut lire : « *Malgré les progrès qui ont permis de mieux connaître les mécanismes de développement des cancers, les causes du cancer de la prostate ne sont actuellement pas connues. Néanmoins, certains facteurs de risque*ont été découverts et semblent favoriser un cancer de la prostate* ». Cf. les critères cités + haut

APOGEE

URL : HTTP://MEMBRES.LYCOS.FR/APOGEE

Commentaires sur le site : Première remarque : le site fonctionne très mal (on ne peut pas accéder au forum) et fait très amateur. L'information donnée est très générale, il s'agit juste d'attirer l'attention de l'internaute est d'essayer de le faire adhérer à l'association. Car seuls les adhérents peuvent ensuite recevoir le soutien de l'association. Le bulletin d'adhésion est en francs !! L'association existe-t-elle encore ? En tout cas l'état du site suggère que ce n'est peut-être plus le cas. Par ailleurs, le type d'argument fait parfois penser à du « développement personnel » douteux : le malade doit découvrir « *le pouvoir de la pensée créatrice en apprenant à programmer son cerveau grâce à l'influence considérable du conscient sur le subconscient* ». Bref, le site n'est qu'une vitrine pour adhérer, l'adhésion permettant ensuite de recevoir un soutien par téléphone sur toutes les dimensions de la maladie (traitement, droits, réinsertion professionnelle etc.).

- 1. Pourquoi (objet) :

  Le site présente de manière très succincte l'objectif de l'association : informer, soutenir et défendre ses adhérents malades du cancer grâce notamment à une cellule d'écoute téléphonique.

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : aucune

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) :

  Rubrique synthétique

- 4. Rubriques principales :

  « Qui sommes nous ? » (courte présentation de l'asso), « Comment faisons-nous ? » (courte présentation des objectifs poursuivis : Informer sur la maladie, donner des conseils relatifs à la vie quotidienne/ Soutenir : apporter via le téléphone un soutien personnalisé et défendre le malade et l'ancien malade : aspects pratiques, juridiques etc.), « Pour adhérer » (bulletin d'adhésion pour devenir membre), « Posez vos questions sur notre forum » (accès au forum ne fonctionne pas !)

APTEPF

URL : //APTEPF.FREE.FR

Commentaires sur le site : Site de l'Association pour la Prévention, le Traitement et l'Étude des Polyposes familiales, maladie génétique rare qui entraîne l'apparition de multiples polypes sur le côlon et le rectum qui se transforment avec le temps en cancers. Il s'agit donc d'une maladie héréditaire qui pose le problème du diagnostic génétique et du dépistage au sein de la famille : l'association encourage le dépistage précoce de la déficience du gène, mais souligne que «savoir » n'est pas toujours évident. Toutefois, c'est en sachant que le malade peut s'éviter un cancer. L'information sur la génétique est un élément important du site : celle-ci est développée par un professionnel et très vulgarisée. L'information plus générale sur la maladie n'est pas signée. La présence des professionnels est toutefois attestée dans la rubrique « Notre organisation » : le « conseil scientifique » de l'association est détaillé. L'association a pour ambition d'informer patients et professionnels, et surtout d'aider les malades. Cette aide se décline sous la forme de plaquettes d'info, et surtout d'un espace de discussion via les forums et de rencontres (chaque année a lieu une réunion des membres de l'association). Il n'y a pas de rubrique à part entière sur les « effets secondaires ». Ils sont évoqués dans la description de la maladie (conséquences de l'ablation du côlon…), mais surtout dans le forum où les participants échangent et se conseillent (médicaments à prendre, alimentation etc.) Sur le forum, les discussions sont parfois assez techniques (par exemple une jeune femme demande quelle est la meilleure technique pour dépister le gêne avant la naissance de son enfant etc.). Les malades discutent donc parfois de problèmes réservés traditionnellement aux « pros ». D'autres racontent leurs déboires au contact du corps médical et soulignent l'importance de l'association qui leur a permis de sortir de l'isolement et de s'informer. La notion de maladie rare est très importante pour l'APTEPF : elle oblige à se mobiliser et à dialoguer avec les malades atteints d'autres maladies rares (Cf. les liens).

- 1. Pourquoi (objet) : Informer sur cette maladie génétique rare ; Apporter aide & assistance aux malades et à leurs proches ; proposer un forum de discussion
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Aucune
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique
- 4. Rubriques principales : Accueil ; Notre plaquette ; Notre organisation ; Notre page médicale ; Polypose et génétique ; Notre actualité ; Nos sites associés ; Paroles libres ; Aide et assistance ; English Information
- 7. Effets secondaires : Les effets secondaires sont abordés succinctement dans la page information et aussi dans le forum.
- 8. Causes/origines du cancer : Cause génétique

ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR LE CANCER

URL : HTTP://WWW.ARC.ASSO.FR/

Commentaires sur le site : le site démarre par une vidéo où une petite fille blonde explique pourquoi il est important de donner de la recherche pour le cancer. C'est en fait la campagne pub télévisée. Le site est clairement à double objectif : rassurer sur les procédures de l'ARC et amener le visiteur à faire un don. De nombreuses fiches d'informations sur les différents cancer, les traitements, le dépistage… toutes en PDF. Très informatives. Impersonnelles. Ne cachent pas les difficultés mais visent à rassurer (« *des survies à 20 ans ne sont pas rares* »…). Les fiches d'information (qui sont les pdf des plaquettes distribuées par l'ARC) sont très bien faites, très professionnelles dans leur présentation. En revanche, le site n'est qu'un moyen de diffusion ces plaquettes.

- 1. Pourquoi (objet) : les missions figurent en page d'accueil : financement de projet de recherche, aide à la formation…
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : aucune
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : la page d'accueil est destinée à répondre aux questions sur l'arc, son fonctionnement…
- 4. Rubriques principales :
    - Dans le cœur de la page d'accueil : Missions, fonctionnement, rapport d'activités
    - En en-tête : documentation, aidez la recherche, presse, chercheurs
    - Sur le côté, une rubrique actualités (qui concerne l'actualité de la recherche)
- 5. À propos du dépistage du cancer du sein : dans la fiche sur le cancer du sein, une rubrique sur le dépistage.
- 6. À propos du cancer de la prostate : idem une fiche
- 7 Effets secondaires : Non
- 8 Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Non
- 9. Causes/origines du cancer : Trois items au moins

    1)hérédité et cancer : (fiche de 14 pages) la prédisposition génétique, le dépistage, le test…

    2) les cancers professionnels : fiche de 14 pages avec les produits dangereux, les professions concernées, les démarches…

    3) "comprendre comment une cellule devient cancéreuse" : une affiche avec le circuit de la cellule cancéreuse. A l'origine, cinq facteurs : hérédité, radiations, chimie, mode de vie (alimentation, tabac…) et virus, bactéries.

ARTAC

URL : HTTP://WWW.ARTAC.INFO

Commentaires sur le site : Site de l'association ARTAC fondée par le professeur Belpomme (dont les livres sont présentés sur le site/ on sent que sa personnalité est importante). Le site présente l'activité de l'association : déterminer les causes environnementales du cancer et en informer les malades et les bien-portants. Par le passé, l'association a effectué des recherches sur les médicaments anticancéreux, aujourd'hui son cheval de bataille est l'environnement. « *En 2001, nous avons fait le bilan de ce que notre groupe de recherche et les autres équipes internationales avaient réalisé. C'est à partir de ce moment-là que nous avons compris qu'un grand nombre des cancers étaient d'origine environnementale et que les recherches thérapeutiques ne pourront jamais à elles seules éradiquer la maladie.* »

Le but est de « lutter contre la pollution environnementale et sociétale » qui explique l'augmentation du nombre de cancers dans la population. Cela conduit les rédacteurs du site à critiquer les positions des « non-environnementalistes ». La position de l'ARTAC est synthétisée en plusieurs points : 1) Le tabagisme et l'alcoolisme sont en régression et pourtant l'incidence des cancers augmentent ; ils ne sont donc pas les facteurs uniques. 2) L'incidence croissante des cancers concerne des cancers non liés ou partiellement liés au mode de vie. 3) Le dépistage n'est pas encore assez systématique pour expliquer l'augmentation des cancers ; 4) Le vieillissement n'est pas en cause, mais la durée d'exposition aux facteurs de risque etc.). Il y a donc mention de controverses et prise de position en faveur de l'argument environnementaliste, étayée sur un certain nombre de recherches abouties ou en cours. A côté du financement et de la coordination de la recherche, l'association organise des mobilisations (par exemple sous la forme de pétitions) afin d'interpeller les pouvoirs publics (Cf. l'appel de Paris lancé par l'ARTAC qui a reçu de nombreux soutiens). L'association se veut combative et critique et souligne sa spécificité : « *L'ARTAC se distingue des autres associations : d'une part, elle finance directement ses propres chercheurs et d'autre part, elle est spécialisée dans la thématique santé-environnement* ». C'est l'origine des cancers et leurs prévention qui constituent ses thèmes numéro 1 ; à noter dans cet ordre d'idées que les effets secondaires des traitements ne sont que peu abordés sur le site (même s'ils sont mentionnés, notamment dans le cas du cancer de la prostate). Il n'y a pas d'interactivité possible. Une rubrique « témoignages » est en construction.

- 1. Pourquoi (objet) : Association mixte qui a pour but d'identifier les causes environnementales à l'origine des cancers. L'association agit au niveau de la prévention et au niveau de la recherche (financement, orientation et coordination de recherche sur les liens entre environnement et cancer)
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Non
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique
    - 4. Rubriques principales : L'ARTAC (présentation de l'association) ; Infos Cancer (présentation des cancers de l'enfant, de l'adulte, des professionnels + Rubrique spécifique sur le cancer et l'environnement : présentations des facteurs et des arguments scientifiques qui les attestent.

- 3.2 A qui s'adresse le site : Au patient ; aux simples visiteurs, aux scientifiques

- 5. À propos du dépistage du cancer du sein : Le dépistage est abordé en général comme une forme de « prévention secondaire » (la première est du ressort de chacun face aux risques environnementaux), le cancer du sein n'est pas traitée de manière spécifique

- 6. À propos du cancer de la prostate : Le cancer de la prostate fait l'objet d'une présentation assez détaillée. « *Les cancers de la prostate sont devenus récemment les deuxièmes cancers les plus fréquents, après les cancers du poumon (bronches). Les causes des cancers de la prostate sont pour la plupart inconnues, mais leur très grande augmentation de fréquence observée récemment, milite en faveur de leur origine chimique, environnementale. Reconnus précocement et correctement traités, ces cancers guérissent dans la plupart des cas. Pour accroître le taux des guérisons, il conviendrait néanmoins, d'améliorer leurs conditions de dépistage, en terme de Santé Publique, car le dosage des PSA (Antigène Prostatique Spécifique) joint à la réalisation d'une échographie prostatique représentent des tests suffisamment fiables et discriminants.* » Le cancer de la prostate apparaît donc pour l'ARTAC moins pris en compte que d'autres, par exemple le cancer du sein. Par ailleurs, l'ARTAC prend position dans une controverse à propos du traitement : les cancers de la prostate localisés seront mieux traités par l'hormonothérapie. Les avantages de l'hormonothérapie, administrés dans les cancers localisés, sont en effets les suivants :
  -1. Le traitement est facilement administré et bien toléré.
  -2. Il permet d'éviter les complications secondaires liées à la chirurgie et/ou à la radiothérapie
  -3. Il permet de traiter d'emblée la maladie générale, et donc d'éviter une dissémination du squelette osseux
  -4. L'impuissance n'est que transitoire, car dès l'arrêt de l'hormonothérapie, celle-ci peut être réversible, si le sujet est suffisamment jeune.
  -5. Il est très efficace et encore plus efficace qu'en cas de cancer métastasé, car au stade localisé, les cancers de la prostate contiennent un nombre de récepteurs androgènes beaucoup plus élevé que lorsque la maladie est disséminée.
  -6. Il ne préjuge pas de l'absence de thérapeutique ultérieure à visée locale utilisant la chirurgie et/ou la radiothérapie, puisque celles-ci sont toujours possibles et même peuvent être réalisées dans de meilleures conditions.
  -7. L'expérience de l'ARTAC permet aujourd'hui de conclure que l'hormonothérapie exclusive effectuée chez des malades atteints de cancers localisés, pour lesquels les malades ont choisi de ne pas se faire opérer ou irradier, permet d'entraîner leur guérison définitive.

7 Effets secondaires : Non. Simplement citation des plus fréquents et pour quelques cancers seulement

- 8. Causes/origines du cancer : c'est même un des sujets majeurs du site. Même si l'ARTAC reconnaît qu'on ne peut pas expliquer l'origine de nombreux cancers (le cancer de la prostate par exemple : « *Nous ne connaissons pas les causes précises des cancers de la prostate* »), l'ARTAC estiment que l'on peut militer (pour plusieurs raisons détaillées dans le commentaire) en faveur d'une origine chimique et environnementale. L'hypothèse s'appuie donc sur des données épidémiologiques diverses et soulève donc les interrogations propres à ce type d'enquête. Il est intéressant de noter que nous n'avons rien trouvé sur la possible origine psychologique ou psychosomatique du cancer, comme si l'une chassait l'autre !

ASSOCIATION LE CANCER DU SEIN, PARLONS-EN !

URL : WWW.CANCERDUSEIN.ORG

Commentaires sur le site :

C'est le site d'une association qui recueille des fonds pour encourager le dépistage précoce du cancer du sein (sur le modèle d'une association américaine), très active. Pas d'informations sur les sommes récoltées ni sur leur destination (sans doute principalement la recherche). Les messages médicaux sont de la bonne vulgarisation ; ils s'adressent à une patiente à la recherche d'informations. L'auteur est implicite, mais clairement du côté de la médecine. Le site est très bien fait, très professionnel, mais à part le forum, moyennement actif, dépersonnalisé. Seul le professeur Jasmin apparaît avec sa photo pour faire l'édito de la page d'accueil. La FAQ est ouverte un mois et demi par an en octobre-novembre, puis ensuite les réponses sont classées par thème ; les réponses sont apportées par « *notre médecin-cancérologue* ». Les liens sont présentés, avec un bref commentaire, par origine géographique (France, Canada, Belgique, Suisse…) avec des sites généralistes et des sites spécifiquement sur le cancer du sein.

Le site fait surtout vitrine des activités de recueil de fonds. Mais ne néglige pas totalement l'information médicale (en particulier par ses liens et son moteur de recherche avancé).

Le patient est appelé à se soumettre à la décision médicale. Il a cependant le droit d'obtenir des informations claires de son médecin (« le dialogue fait partie intégrante du traitement »).

- 1. Pourquoi (objet) : Site créé par des industriels : Estée Lauder, Clinique, le journal Marie-Claire et l'association Vaincre le cancer (Nouvelles Recherches Biomédicales, association –qui n'a pas l'air d'avoir survécu à la mort de son président, dernière actualité en janvier 2005) créée par le Professeur Jasmin). Pour « promouvoir l'importance du dépistage précoce ». L'association « Le cancer du sein parlons-en ! a été créée en 1994 et organise en particulier la campagne –importée des Etats-Unis- « ruban rose ». Grosse opération de recueil de fonds
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Nombreux partenaires institutionnels et privés. + « des personnalités qui s'engagent » contre le cancer du sein (on se demande qui est pour…)
- 3. Mode de présentation : L'association est clairement présentée dans la rubrique « l'association ».
- 4. Rubriques principales : Une première ligne avec des rubriques sur les opérations menées par l'association (« les mairies s'engagent », « aider la recherche », « les prix ruban rose » ; « le mois cancer du sein). La seconde ligne est consacrée au cancer : le dépistage, le cancer du sein, vivre un cancer, la recherche, vos questions et forum
- 5. À propos du dépistage du cancer du sein : C'est l'objectif principal de l'association. Des rubriques sur « l'importance du dépistage précoce », « l'organisation du dépistage en France », « l'autoexamen des seins », les différentes techniques et le test de dépistage génétique. Les femmes sont fortement incitées à se faire dépister : suivi nécessaire à tout âge. Démonstration avec dessin à l'appui des gestes à accomplir pour l'autopalpation
- 7 Effets secondaires : non. 3 résultats en interrogeant le moteur de recherche, dont deux questions de patients sur les effets secondaires d'un médicament particulier. Aucune information détaillée.

Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont-ils abordés?: Une rubrique « Psychologie et cancer du sein ». Incitation à se faire aider par des professionnels (psy ou assistante sociale). Pas de référence aux groupes de soutiens. Une rubrique sur la reconstruction mammaire, largement technique. Dans les FAQ, une rubrique « vie quotidienne, beauté, forme » (sur les ongles, les cheveux, la sexualité, le sport…)

Si les dimensions affectives, psychologiques et esthétiques sont évoquées, sont-elles jugées importantes ? Oui, c'est jugé important.

Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Oui. Par un forum ou par la FAQ. Le forum n'est pas structuré ; les questions sont rangées par ordre de date et les sujets sont fixés par les intervenantes.

Mention de controverses ou de critiques ? Non

- 8. Causes/origines du cancer : diverses
  - -Psychologiques : « *Des facteurs psychologiques ne sauraient expliquer, à eux seuls, la survenue d'un cancer du sein. Néanmoins, il est maintenant admis que les causes d'un cancer sont multifactorielles, c'est-à-dire liées à plusieurs facteurs qui vont se rencontrer et permettre le développement de la maladie. Dans ce cadre, des traumatismes psychologiques forts - séparation, deuil - semblent pouvoir effectivement intervenir dans le développement d'un cancer du sein, mais ce sujet reste l'objet de controverses scientifiques et médicales.* »
  - -« Le facteur âge »
  - -Les antécédents familiaux
  - -« Un gène responsable du cancer du sein ? » Pour certaines femmes à très haut risque (deux gènes en cause : « *BRCA2 sur le chromosome 13, BRCA1 sur le chromosome 17.* »)
  - -La pilule : elle n'augmente pas le cancer du sein.

CANCER DU SEIN

URL WWW.CANCER-SEIN.NET/FR

Commentaires sur le site : C'est le site qui arrive en deuxième position quand on tape sur google « cancer du sein ». Il est destiné à la fois aux malades et à ses proches, et aux professionnels de santé.

Les informations médicales sont fournies sont dans un langage vulgarisé. Très fort souci de les rendre accessibles. Pour les illustrer, des dessins, des vidéos ou des enregistrements sont jointes à certaines pages, soit des témoignages de patientes, soit des explications par des professionnels ou des consultations. Le site est très pédagogique et très clair. Les fiches sont présentées sont la forme de questions que peuvent se poser les patientes et qui peuvent être rattachés à leur situation personnelle (ex. : « *va-t-on me prescrire une homonothérapie ?* »

Il y a une rubrique « vos droits » qui rappellent en fait les obligations qui pèsent sur le médecin (secret médical, communication du dossier…). Il est rappelé plusieurs fois que le médecin ne peut donner qu'une estimation globale des changes de guérison.

Les pages destinées aux professionnels de la santé semblent aussi très vulgarisées. Ce sont en grande partie les mêmes questions que celles posées au nom des patients. Les textes sont parfois signés par un médecin (ce qui n'est qu'exceptionnellement le cas pour les patients).

C'est donc un site avant tout de vulgarisation des connaissances sur le cancer, destinés aux patients et aux médecins non spécialistes. Avec un moteur de recherche efficace, une bonne circulation dans le site, des questions formulées de manière très explicite, et pour certaines questions plusieurs médiums mobilisés pour y répondre (vidéo, illustration sonore, image, schéma en plus du texte).

- 1. Pourquoi (objet) : « site d'informations entièrement dédié au cancer du sein »
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Son comité de pilotage est le centre Alexis Vautrin à Vandœuvre-lès-Nancy. Il a un comité scientifique et des 6 auteurs contributeurs ; tous médecins. C'est un projet de l'université de Nancy. Des soutiens financiers publics. Toutes ces informations sont peu visibles, il faut aller dans « informations sur le site ».
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Dans les mentions expresses, on peut lire que les droits d'auteur du site appartiennent au « *Professeur François GUILLEMIN Directeur du Centre Alexis Vautrin qui est directeur de publication* ». Le site n'explicite pas ses ambitions et moyens (ni financiers ni humains).
- 4. Rubriques principales : Côté patients : Savoir si j'ai le cancer, Comprendre la maladie, Les traitements, Accompagner, Vos droits, Vivre pendant et après le traitement, Reconstruire ou pas. Chacune de ces rubriques est ensuite abordée en une dizaine de questions formulées à la manière d'un patient.
- 5. À propos du dépistage du cancer du sein : La rubrique « savoir si j'ai le cancer » comporte deux sous-thématiques sur le dépistage ; dépistage organisée (sur la campagne pour les femmes de plus de 50 ans) et dépistage individuel (ou comment s'auto-examiner).
- 7 Effets secondaires : oui, sous la forme d'une question : « je dois être traitée par chimiothérapie, à quels effets secondaires dois-je m'attendre ? ». Effets de la radiothérapie : rougeur de la peau et

œdème. Effets de l'hormonothérapie, les effets du médicament sont listés (kyste, phlébite…). De la chimiothérapie : « *La chimiothérapie fait diminuer les globules du sang, c'est pour cette raison qu'une prise de sang est effectuée entre chaque cure et juste avant la cure. Les autres effets secondaires les plus fréquents sont la fatigue, les nausées, la prise de poids, la chute des cheveux, l'irritation légère des yeux, de la muqueuse de la bouche et de la gorge, l'arrêt temporaire des règles, avant 40 ans.* »

De quelle manière sont-ils présentés (description impersonnelle, témoignages, photos etc.) ? Description générale sommaire. Pour la chimio, témoignage oral de deux patients (d'une minute)

Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont-ils abordés? Pas directement, sauf in « Accompagner » à la question « *je cherche un lieu pour échanger sur la maladie* ». Réponse : « *Le lien privilégié est la famille. Votre médecin peut aussi vous aider directement. Des groupes d'échange sur la maladie peuvent vous apporter soutien et réconfort, parce qu'ils savent ce que vous vivez.* » Puis renvoie vers les liens recommandés.) Mais il y a aussi d'autres questions connexes : le travail, la sexualité, ou la reconstruction pour laquelle le site indique que cela se prépare avec le chirurgien et un psy). Et dans beaucoup de témoignages, cette dimension est traitée directement par la personne qui témoigne dans la mesure où elle parle de ce qu'elle a ressenti.

Si les dimensions affectives, psychologiques et esthétiques sont évoquées, sont-elles jugées importantes ? pas au premier abord.

Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Non

Mention de controverses ou de critiques ? Non

- 8. Causes/origines du cancer : « *Certains cancers sont d'origine héréditaire. L'âge augmente les risques de voir se développer un cancer. En réalité, dans la plupart des cas, on ne connaît pas la cause du cancer du sein.* » Une rubrique sur les origines génétiques assez développée, les tests etc. Un point sur le TSH, la pilule et l'age de la ménopause.

CAPUCINE

URL : WWW.CAPUCINE.ORG

Commentaires sur le site : Site de l'association Capucine, adhérente de la Coordination France Moelle Espoir, née en 1996 qui a pour objectif d'apporter un soutien moral aux malades atteints de leucémie ainsi que de toute hémopathie nécessitant une greffe de moelle osseuse. Ce soutien moral comprend 3 grands axes : - un standard téléphonique ; - l'amélioration qualitative du fichier des donneurs volontaires ; - une participation au financement de la recherche contre la leucémie, notamment la recherche sur les alternatives thérapeutiques à la greffe de moelle osseuse. En page d'accueil, on peut lire que l'association se mobilise pour lutter contre les carences du « plan Greffe » et le manque d'implication des Pouvoirs Publics dans le développement du fichier français des donneurs de moelle osseuse. L'association Capucine a des liens forts avec l'association CentpourSanglavie : « *l'association Capucine finance la recherche contre la leucémie par l'intermédiaire de l'association CentpourSanglavie qui est dotée d'un comité médical et scientifique de très haut niveau permettant de valider les projets de recherche contre la leucémie* ». Elle a également des liens avec le « European Group for Blood and Marrow Transplantation », Le site propose une rubrique d'information sur la leucémie, mais celle-ci est pour le moment en travaux. Aucune interactivité.

- 1. Pourquoi (objet) : *Née en 1996, l'Association Capucine apporte son soutien moral aux malades atteints de leucémie, et d'autres graves maladies du sang et plus généralement toute hémopathie pour laquelle une greffe de moelle osseuse est l'une des alternatives thérapeutiques envisagées. Pour nous, Association Capucine, le soutien moral à ces malades comporte 3 grands axes : -une écoute, des contacts, des renseignements : c'est notre standard téléphonique et les commissions qui en découlent- notre engagement en faveur de l'amélioration qualitative du fichier français des donneurs volontaires de moelle osseuse- notre participation au financement de la recherche contre la leucémie, contre les autres maladies du sang, et tout particulièrement toute recherche permettant de favoriser les alternatives thérapeutiques que l'on peut proposer à un malade lorsque celui-ci n'a pas de donneur compatible de moelle osseuse.*
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Pas d'autorités
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique
- 4. Rubriques principales : Entrée du site ; L'association ; En savoir plus ; Les autres Asso ; Les News ; Les liens ; Les Archives ; Nous contacter

5. À propos du dépistage du cancer du sein : Non

- 6. À propos du cancer de la prostate : Non
- 7 Effets secondaires : Non
- 8. Causes/origines du cancer : Non

CENTPOURSANGLAVIE

URL : HTTP://WWW.CENTPOURSANGLAVIE.ORG

Commentaires sur le site : Site qui rend visible le travail de cette structure de « rassemblement national » pour promouvoir la recherche, et notamment pour financer des projets et constituer un fichier de donneurs. Les rédacteurs insistent à plusieurs reprises sur l'importance de cette rencontre entre « pro » et associations de malades : des consensus sont dégagés qui permettent de porter des projets plus ambitieux pour le bien des malades. « *Pour la première fois en France, des médecins et des associations de familles de malades sont réunis à parité de représentants au sein d'un même organisme* ». A noter toutefois que l'organisation bicéphale – conseil d'administration / conseil médical et scientifique (uniquement composé de professionnels) – a tendance à reconduire l'asymétrie entre savants et profanes. On peut donc s'interroger sur la « réalité » de cette parité.

Le site donne des informations très générales sur la leucémie. On trouve des articles plus développés dans les lettres d'information : dans celles-ci, les avancées scientifiques ainsi que les effets secondaires sont abordés. Le site en lui-même est une vitrine, ce n'est que dans ces lettres d'info que l'on en apprend plus sur la leucémie et les malades.

- 1. Pourquoi (objet) : « *Structure de rassemblement national de tous ceux qui luttent contre la leucémie* » Regroupement de professionnels et d'associations (une trentaine) pour 1) développer la recherche sur la leucémie ; 2) Améliorer la qualité de la prise en charge matérielle et psychologique des patients ; 3) Participer au développement du registre français des donneurs volontaires de moelle osseuse et améliorer le nombre de greffons de cellules souches.

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Jeunes solidarité cancer (logo) Médicalistes (logo)

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique. « *Pour la première fois en France, des médecins (cliniciens, biologistes, chercheurs) et des associations de familles de malades sont réunis à parité de représentants au sein d'un même organisme. C'est ce qui fait toute l'originalité et la force de Cent pour Sang la Vie.Cent pour Sang la Vie est présidée par Anne Barrère et le Professeur André Baruchel qui dirige 2 services d'hématologie pédiatrique à l'hôpital Robert Debré et à St Louis.Cent pour Sang la* ***Vie*** *est la seule structure de rassemblement national de tous ceux qui luttent contre la leucémie.* ***D****ès sa création en novembre 1999, l'association s'est dotée d'un Conseil Médical et Scientifique réunissant des spécialistes incontestés dans les différents domaines de l'hématologie adulte et de l'hématologie pédiatrique. Le conseil décide de la validité scientifique des projets de recherche qui lui sont soumis. Ensuite, le Conseil d'Administration décide d'allouer un budget aux projets particulièrement pertinents.* ***C****ôté associations de malades, les coordinations nationales de la FLE (Fédération Leucémie Espoir) et de FME (France Moelle Espoir), ainsi que d'autres associations indépendantes, sont partie prenante dans Cent pour Sang la Vie.* ***E****n tout, ce sont près de 30 associations venant de toutes les régions et près de 8 000 adhérents et donateurs à travers la France.* »

- 4. Rubriques principales : 15 ; Accueil ; Présentation ; Objectifs ; Organisation ; Le Conseil Médical et Scientifique ; Liens avec les associations membres ; Appel à projets ; Résultats des appels à projets ; Agenda ; Lettres d'information ; Les autres associations de lutte contre la leucémie ; Autres liens ; Contactez-nous.

- 7 Effets secondaires : non. Les effets secondaires sont abordés dans les lettres d'information. Il s'agit surtout des effets secondaires des allogreffes (perte de fertilité, problèmes immunitaires etc.). Surtout des descriptions personnelles et la présentation de cas (du type Benoît 17 ans).

  Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont-ils abordés?: oui et les dimensions affectives, psychologiques et esthétiques sont jugées importantes.

  Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Non

- 8. Causes/origines du cancer : non abordées.

DONATION LOU SALOMÉ

URL : HTTP://WWW.DONATIONLOUSALOME.ORG/

Commentaires sur le site : Le site de la donation (qui a été reconstruit depuis la dernière fiche), très fort en émotions, est organisé autour de l'histoire de Lou Salomé – enfant de 4 ans décédé d'un cancer, le neuroblastome – et de la mobilisation, suite à sa mort, de sa mère – Babeth Becker- pour aider les enfants hospitalisés à la suite d'un cancer et leurs parents. Babeth Becker est elle-même décédée en 2006.

La donation continue à fonctionner malgré la disparition de la fondatrice (elle était vraiment la personnalité forte du site : elle intervenait à tous les niveaux, sur les forums, le blog, était modératrice des forums etc.).

Le but de l'association est d'abord de recueillir des fonds (soit par des dons directs, soit par diverses manifestations) pour contribuer directement à l'amélioration de la vie des enfants à l'hôpital, ensuite de créer un espace de discussion pour les enfants malades, mais aussi pour les parents qui ont un enfant malade ou décédé.

L'espace forum occupe une place importante sur le site (les forums sont actifs, par contre le blog ne fonctionne quasiment plus depuis 2005). 220 personnes sont inscrites sur le forum Parent (qui compte à ce jour 6 311 messages), et 11 enfants sont membres permanents du forum Enfant (P'tits loups et Grands loups). Le forum enfant est organisé autour des personnalités de chacun : les inscrits peuvent venir dialoguer avec les enfants, mais ce sont ces derniers qui proposent les thèmes et engagent les discussions. Ce qu'il est intéressant de noter, c'est que les participants au forum ne sont pas tous touchés ou concernés par le cancer. Il y a les simples visiteurs qui viennent discuter avec les enfants par solidarité. Par ailleurs, certains enfants du forum sont atteints par d'autres maladies que le cancer (mucovicidose, maladie de Crohn), et, en ce qui concerne le forum parent, on trouve des parents qui ont perdu un enfant suite à diverses maladies (méningite, maladies rares etc.). Du coup, le forum dépasse la catégorie cancer pour traiter des maladies graves de l'enfant en général et du traumatisme causé par la perte d'un enfant. Les modérateurs sont aussi des participants : tout le monde connaît leur nom (*Jean-Luc, Manou, Valérie*) et peut dialoguer avec eux. De l'espace forum se dégage l'existence d'une communauté (les participants emploient souvent le mot « famille ») fondée sur la lutte contre les maladies graves de l'enfant et l'expérience des parents endeuillés.

En ce qui concerne les informations, dans l'ancienne version du site, il n'y en avait quasiment pas. Il y en a aujourd'hui un peu plus. Cette information est essentiellement donnée sous la forme de fichiers PDF qui sont écrits par des personnes ou des organisations extérieures. Par exemple, on trouve pour chaque cancer de l'enfant des articles écrits par des médecins de l'Institut Gustave Roussy (donc très forte certification) ou encore des brochures de la Ligue contre le cancer. Le site met également en ligne les articles de presse (AFP, *Nouvel Observateur*) qui relatent les dernières découvertes concernant le cancer de l'enfant (donc science multivoque). Sinon, les effets secondaires sont abordés, notamment par le biais de la douleur qui apparaît comme un thème très important (à creuser en lisant de manière plus approfondie les forums).

- 1. Pourquoi (objet) : « La Donation Lou Salomé a pour but d'améliorer le quotidien des enfants atteints de cancer ou traités pour toute autre pathologie lourde. Cette réflexion très large vise à la fois l'aspect relationnel et le côté pratique des soins, en collaboration étroite avec l'équipe soignante. Elle vise aussi l'aspect matériel du vécu de l'enfant à l'hôpital. » Le genre d'action : offrir des pompes anti-douleur aux hôpitaux ; création d'une salle parents-enfants etc. Le site offre deux forums de discussion : un espace parents et un espace enfants.
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Aucune
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique « La donation »
- 4. Rubriques principales : Accueil ; Actions ; Le coin des enfants ; Le coin des parents ; Lou Salomé ; Livre d'Or ; Nous aider
- 7 effets secondaires : Pas de rubrique à part entière. La douleur.
- 8. Causes/origines du cancer : Ce thème n'apparaît pas (nécessiterait une lecture approfondie du forum).

EUROPA DONNA

URL : HTTP://WWW.EUROPADONNA.FR (SITE FRANÇAIS D'EUROPA DONNA)

Commentaires sur le site : Site de vitrine de la branche française de l'association Europa Donna. Le format est très « professionnel », les informations sont certifiées avec le plus grand soin. En effet, dans la section « Charte éthique », il est mentionné qu'un « *conseil scientifique composé d'experts de la santé conseille Europa Donna sur la qualité, l'utilité et la pertinence de l'information mise en ligne* ». Sur la page d'accueil, on peut lire que l'association adhère aux principes de la charte HONcode (dont les deux premiers principes sont : 1- l'autorité, Indiquer la qualification des rédacteurs ; 2- la complémentarité, complémenter et non remplacer la relation patient-médecin). Par ailleurs, si le patient est appelé à devenir « *un co-décideur du choix thérapeutique qui le concerne* » (accès à son dossier médical, possibilité d'un second avis, prise en compte de la souffrance psychique réelle), les rédacteurs du site ont besoin de souligner que « *les informations données sur le site sont destinées à compléter et à encourager les relations entre patient et médecin et non à les remplacer* ». Le site relate des découvertes récentes, on a donc accès à la science en train de se faire – mais aucune place (semble-t-il) n'est laissée aux controverses sur le traitement ou le dépistage. De plus, il semble qu'on retrouve par endroits – notamment dans la rubrique dépistage - une représentation « classique » du malade : celui-ci doit avant tout lutter contre des réticences « psychologiques et inconscientes » à se faire dépister. Donc appel à la rationalité du malade, guidé par les médecins, pour le sauver ou le sortir de la précarité créée par la maladie.

Il n'y a pas de forum. Ce site pourrait constituer un « idéal-type » d'une position : oui à l'information Internet, mais en même temps interdiction d'aller trop loin et rappel constant de la supériorité des pros (d'où l'absence d'un forum qui serait une trop forte rupture de l'asymétrie et surtout pourrait entraîner des « dérapages »…).

- 1. Pourquoi (objet) : *Mobiliser, Informer, représenter les femmes*
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : « *Le site est exclusivement conçu et financé par Europa Donna (…) Il est indépendant de toute association ou entreprise commerciale* ». Sur le site France, on trouve un logo qui mène au site de la Ligue contre le Cancer. Sur le site Europe, on trouve le logo de « Health-EU » (Union Européenne).
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique « *EUROPA DONNA - FORUM France est la branche française et autonome de l'association Europa Donna, présente dans 38 pays européens.En France, 42000 nouveaux cas de cancer du sein sont diagnostiqués par an, c'est le cancer le plus fréquent chez la femme et la première cause de mortalité par cancer.Une femme sur dix a eu ou aura un cancer du sein.Il s'agit d'un réel problème de santé publique auquel aucune femme de doit rester indifférente.Europa Donna Forum-France est une association militante qui informe, rassemble, soutient les femmes dans la lutte contre le cancer du sein. Elle privilégie l'information sur le dépistage, les traitements, le suivi psychologique et social, la qualité de vie des femmes face à la maladie. Dans le cadre du programme national de dépistage, l'association s'assure que toutes les femmes concernées bénéficient d'un dépistage de qualité. Elle milite pour l'obtention des meilleurs traitements. Elle soutient les programmes de recherche.Europa Donna Forum-France engage une vraie action militantesur ses 10 objectifs.* »

- 4. Rubriques principales : Les cancers du sein ; Les traitements ; La vie après ; Les bulletins ; Agenda ; À lire.

- 5. À propos du dépistage du cancer du sein : Le site n'est pas uniquement consacré au dépistage, toutefois ce dernier fait l'objet d'une rubrique à part entière. L'association défend la position médicale officielle : le dépistage (mammographie + biopsie) est indispensable et doit être étendu. Pas de mention de controverses ou de critiques.

- 7 Effets secondaires : Oui. Fatigue ; Irritation de la peau ; Lymphoedème ; Sexualité. Descriptions impersonnelles (emploi d'infinitif) → Les sous-rubriques fonctionnent mal, 2 ne s'ouvrent pas.

  Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont-ils abordés? Une rubrique les aborde signalée dès l'accueil : « psychologie », avec un premier texte (de Nicole Alby, présidente d'honneur et psychologue) qui explique qu'il faut se faire aider. Ensuite dans « la vie après », une autre rubrique psychologie, où le premier texte (l'essentiel) n'est pas l'article de N. Alby mais la conférence retranscrite d'une psychanalyste-psychologue, qui met à distance, parle du malade comme sujet, de manière assez générale (sauf quelques allusions à ses propres clients). Un court article d'une psychologue qui « a choisi d'accompagner les femmes dans leur lutte contre le cancer » et qui explique surtout les raisons de son adhésion à Europadonna (comme quoi les femmes sont mal informées et viennent trop tard se faire dépistées, et qu'on manque de moyens…).

  Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? non

  Mention de controverses ou de critiques ? non

- 8. Causes/origines du cancer : Le site fait un rappel sur l'épidémiologie du cancer du sein. Augmentation de l'incidence (2% par an). « À côté des facteurs génétiques, le rôle des facteurs hormonaux est maintenant bien établi. Des facteurs environnementaux, en particulier alimentaires, ont été également suspectés dans l'étiologie des cancers du sein » etc.

FONDATION MARIE-EVE-SAULNIER

URL : HTTP://WWW.FONDATIONMARIEEVESAULNIER.QC.CA

Commentaires sur le site : Site de la fondation Marie-Ève Saulnier créée en 1997 par la mère de Marie-Ève suite à son décès d'une leucémie. La fondation a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des enfants hospitalisés pour un cancer ou une maladie grave. Concrètement, il s'agit d'améliorer la qualité de vie des enfants en brisant l'isolement pendant l'hospitalisation, en cherchant à diminuer les souffrances (par exemple en proposant des massages gratuits à domicile etc.) mais aussi de faire des interventions dans les écoles pour « *sensibiliser et informer les enfants bien portants des effets physiques et psychologiques du cancer afin que les enfants malades puissent réintégrer leur milieu scolaire sans vivre de rejet* ». Les demandes auprès de la fondation se font au cas par cas : chaque dossier est examiné. La fondation s'intéresse également à la recherche : « la *Fondation Marie-Ève-Saulnier s'est toujours interrogée, comme la plupart d'entre nous déjà, sur la nature des travaux de recherche en cancérologie pédiatrique. Nous avons voulu nous pencher nous-mêmes sur le sujet afin de vulgariser et de simplifier l'information pour vous* ». Toutefois, aucune information médicale n'est proposée sur le site. Les rubriques « Espace adultes » et « Espace jeunes » sont en construction. Peut-être l'information sera-t-elle prochainement disponible dans ces deux rubriques ? Il n'y a, pour le moment, pas de possibilité d'interactivité.

- 1. Pourquoi (objet) : « *La Fondation Marie-Ève-Saulnier améliore au jour le jour la qualité de vie des enfants atteints de cancer. Par le biais de la Fondation, nous poursuivons le chemin que Marie-Ève nous a tracé: celui d'aider d'autres enfants à traverser cette rude épreuve dans le RESPECT, la DIGNITÉ et l'AMOUR. Votre appui, en tant que donateur, nous permet d'améliorer la qualité de vie au jour le jour de ces enfants et de les aider à différents niveaux. Par exemple, nous pouvons contribuer à briser leur isolement et à alléger, grâce à nos divers projets, certaines de leurs souffrances dues aux traitements. Nous prenons le temps d'analyser chacune de leurs demandes et d'y répondre.* »
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Pas d'autorités
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique, « Mission »
- 4. Rubriques principales : Historique ; Corporatif ; Ecoles ; Espace adultes ; Espace jeunes ; Album photos ; Dons en ligne ; Contactez-nous
- 7 Effets secondaires Non abordés
- 8. Causes/origines du cancer : Non

FONDATION CONTRE LE CANCER (BELGE)

URL : WWW.CANCER.BE

Commentaires sur le site : Équivalent belge de la Ligue (créée en 1924). Présence forte des médecins (7 sur les 14 membres du CA). Forts soutiens industriels.

Les destinataires du site sont multiples : en premier lieu les patients avec une sous-catégorie, les jeunes, et puis des pages pour les professionnels (qui sont plus tardives et en cours de fabrication). Assez bizarrement, dans cette section (avec un avertissement en première page pour bien indiquer que le patient qui y pénètre le fait à ses risques et périls et que ces pages ne lui sont pas destinés), on tombe sur une liste de questions posées par des patients (comme : « *Je sens une boule dans mon sein. Est-ce un cancer ?* »)

Modèle classique : fondation qui recueille des dons pour la recherche, pour des missions sociales et pour faire des campagnes d'information

La place des professionnels n'est pas explicite, mais la liberté laissée aux patients est nulle (au plus consent-on à se qu'il prenne un deuxième avis).

- 1. Pourquoi (objet) : « *La création d'une fondation contre le cancer répond donc toujours au besoin de créer un organisme indépendant, unique et national de lutte contre le cancer, aux ancrages également internationaux, dont le but est d'unir les forces, de mobiliser toutes les énergies et de sensibiliser à son combat la population, les professionnels de la santé et les acteurs publics.* »

  La Fondation contre le Cancer est issue du regroupement des ASBL «Oeuvre Belge du Cancer (OBC)», «Association contre le Cancer (ACC)» et «Fédération Belge contre le Cancer».

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Pas d'autorité/ La fondation est l'autorité
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Une rubrique présente la Fondation, son histoire, ses financements, ses membres…
- 4. Rubriques principales :

- 5. À propos du dépistage du cancer du sein : quelques lignes
- 6. À propos du cancer de la prostate : quelques lignes
- 7 Effets secondaires : Pas de rubrique spécifique. Abordés par description impersonnelle, texte court, peu de schéma, pas de photo. De temps en temps, renvoi vers un PDF, vers un article de la revue de la fondation, vers un livre ou une brochure de la Fondation…

  7.4 Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont-ils abordés?

Effets secondaires et conseils pratiques

- La fatigue intense
- L'alopécie (chute de cheveux)
- Le lymphoedème (gros bras)
- Les nausées et les vomissements
- Les effets secondaires cutanés
- La sexualité
- L'hypnose
- L'alimentation en cas de cancer
- L'alimentation après un cancer

Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Non Mention de controverses ou de critiques ? Non

- 8. Causes/origines du cancer : Peu de choses

FRANCE LYMPHOME ESPOIR

URL : HTTP://WWW.FRANCELYMPHOMEESPOIR.FR

Commentaires sur le site : Le slogan « *échanger et soutenir* » Le site fait très professionnel. Il est jeune. Le président a déjà assuré une présence dans les médias nationaux. Le président explique dans un interview introductive qu'il a pris modèle sur les associations nord-américaines : « *Quel exemple d'association vous a inspiré ? L'association américaine Lymphoma Research Foundation, parce qu'elle va au-delà du soutien aux patients. Elle participe à la recherche contre la maladie, elle organise des conférences sur Internet, met sur pied des rencontres avec des chercheurs et des médecins…* »

Peut-être bien une petite vocation à s'engager dans l'action militante (agir pour la prévention, faire connaître, définir les « actions susceptibles d'aider les malades »…) Mais l'association est vraiment récente.

Des fiches d'information type « leçon ». Le modèle est celui du patient actif qui veut participer à ses soins et s'informer pour mieux être pris en charge. Certains témoignages sont en première page (insistance sur la parole des patients). Conseil scientifique

- 1. Pourquoi (objet) : « *Notre association a été créée le 16 Février 2006. France Lymphome Espoir est une association de patients atteints d'un lymphome pour assister ceux qui sont touchés par cette maladie.* »
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Pas encore sinon un marathonien qui court pour FLE (dont le frère est mort d'un lymphome), mais il nous semble que soutiens et partenaires ne vont pas tarder. L'association organise le 20 septembre 2007 une journée consacrée aux lymphomes avec le soutien de la Ligue, l'Inca, la société française d'hématologie… et de nombreux sponsors. Forte insistance sur le don (nombreux appels au don) Membre de la Lymphoma Coalition (organisation à but non lucratif rassemblant les groupes de patients atteints de lymphome, est une association mondiale destinée à sensibiliser le public au lymphome, une forme de cancer de plus en plus répandue)
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Présentation de l'association, avec interview du président ; c présentant les membres du bureau (aucun n'est médecin)
- - 4. Rubriques principales :

7 Les effets secondaires : Une rubrique. Liste détaillée et commentée des « effets indésirables de la chimiothérapie » ou de « la radiothérapie » Description impersonnelle.

2. Chute de cheveux
Pour la plupart des patients, la chute de cheveux (nommée également ***alopécie***) est un effet indésirable très gênant de la chimiothérapie. La perte concerne tous les poils du corps, au niveau du cuir chevelu, des sourcils, des cils, des bras, des jambes et du pelvis. Elle est variable selon les médicaments et les personnes : il est possible que toute la chevelure

Les effets affectifs… sont abordés sous le titre « *gérer les effets émotionnels du cancer* ». Les dimensions affectives, psychologiques… doivent être prises en compte.

Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Apporter son témoignage, intervenir sur le forum, écrire à l'association, participer à ses actions… Le récit est construit librement par chaque personne. Ce sont des témoignages souvent assez détaillés de la découverte de la maladie à la guérison ou rémission.

Mention de controverses ou de critiques ? Non

- 8. Causes/origines du cancer : Une page sur les causes (plutôt inconnues ou mal connues)

FRANCE MOELLE OSSEUSE

URL : WWW.FRANCE-MOELLE-ESPOIR.ORG/

Commentaires sur le site : En fait, il s'agit d'une fédération d'associations autour de la moelle osseuse qui s'est réuni pour promouvoir le fichier de donneurs.

C'est donc principalement une association « politique ».

Il y a un seul texte médical (« mon enfant va recevoir un greffe… ») mais il fait trente pages.

- 1. Pourquoi (objet) : Pour soutenir les malades, améliorer les conditions matérielles, informer le malade, développer le fichier des donneurs de MO. ET pour cela actions auprès des pouvoirs publics
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Uniquement les associations adhérentes
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : En page d'accueil + Qui sommes nous ? (= liste des membres du bureau : tous associatifs)
- 4. Rubriques principales : Vers les associations, Téléchargements, liens utiles, qui sommes-nous, actualités de la coordination
- 7 Effets secondaires : non

GERCOR

URL : WWW.CANCERONET.COM

Commentaires sur le site : Site du Groupe Coopérateur Multidisciplinaire en oncologie, créé en 1997 et qui regroupe 450 médecins dédiés à la recherche clinique en oncologie. Le but est d'améliorer les soins des malades du cancer. « *Notre mission exclusive est d'améliorer les soins aux patients touchés par le cancer en développant la recherche clinique par des essais thérapeutiques multicentriques de niveau international. Nous soignons nos patients avec des armes thérapeutiques connues ou en développement au moyen de protocoles innovants, performants et respectueux des règles éthiques* ». Le site se découpe en deux grandes rubriques : - Grand public et – Professionnels. Dans chacune, on trouve de l'information médicale, évidemment très vulgarisée dans le premier cas et très technique dans le second. À noter que lorsque l'on veut accéder à la rubrique des pros, une fonction du site demande de « confirmer » (en cliquant) que l'on est bien un professionnel car seuls les professionnels doivent pouvoir y accéder. Mais il suffit de cliquer pour lire les infos, il s'agit donc d'une simple mise en garde. Le site s'adresse à trois types de destinataires : les professionnels, les adhérents et les simples visiteurs. Le site propose de nombreux liens qui concernent toutes les facettes de la maladie : traitements, effets secondaires, psychologie, médecines parallèles, soins palliatifs, droits des patients etc. La vision proposée du patient apparaît globale : c'est un être humain que l'on soigne et les dimensions psychologiques ne sont pas à négliger. Dès la page d'accueil, les visiteurs ont accès aux « News du Gercor » (sur les traitements, le dépistage, les protocoles, des publications diverses etc.) qui concernent les trois catégories de destinataires. On a donc affaire à une science en évolution dont le site se veut un relais auprès des pros et des profanes.

- 1. Pourquoi (objet) : Le Gercor, créé en 1997, est un réseau composé de près de 450 médecins dédiés à la recherche clinique en oncologie. Le Gercor a pour objectifs : - de regrouper les compétences pour une meilleure diffusion des traitements auprès des patients.- de mettre au point des traitements thérapeutiques innovants offrant efficacité, tolérance et meilleure qualité de vie pour les patients.

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : De nombreux soutiens dans la rubrique « Partenaires » : privés, publics, associatifs etc.

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique

- 4. Rubriques principales : Grand public (Le Gercor ; Infos générales sur le cancer ; Les Types de Cancer ; Les Traitements ; Les Conseils Pratiques) ; Professionnels (Recommandations Thérapeutiques ; Référentiels Gercor ; Résumés des Protocoles Gercor ; Résumés Protocoles Gercor non promoteur ; Cas Cliniques ; Les Publications ; e-letter ; Le courrier du Gercor).

- 5. À propos du dépistage du cancer du sein : Présentation classique : importance du dépistage ; mammographie + biopsie (aucune controverse n'est mentionnée)

- 6. À propos du cancer de la prostate : Présentation classique : dépistage, différents types de traitements etc. Pas de controverse

- 7 Effets secondaires : Une rubrique à part entière. Les troubles digestifs et mucites ; La perte des cheveux ; La fièvre ; Allergies, démangeaisons ; La fatigue. Présentés de manière impersonnelle. Les

effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont abordés, mais séparément. Les dimensions affectives, psychologiques et esthétiques sont jugées importantes.

Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Non

Mention de controverses ou de critiques ? Non

- 8. Causes/origines du cancer : La question des causes du cancer est abordée : « *Cette recherche (des causes) est d'autant plus difficile que le cancer ne résulte pas d'un accident ou d'une maladie et n'est pas contagieux (…) Il est clair désormais que le cancer résulte d'une accumulation complexe de facteurs : style de vie, hérédité et environnement (…) Ce qui est certain, c'est que les chercheurs peuvent aujourd'hui définir les pratiques ou les facteurs susceptibles de favoriser l'apparition et le développement d'un cancer* ». Ces facteurs sont : l'alimentation, l'alcool, les pratiques sexuelles, l'exposition au soleil, les radiations et autres substances chimiques.

Ensemble contre le gist

URL : HTTP://WWW.ENSEMBLECONTRELEGIST.ORG

Commentaires sur le site : Association de malades fondée par Estelle Lecointe suite à la découverte chez elle en 2004 d'un GIST (acronyme de l'anglais « Gastro Intestinal Stromal Tumour » ou en français « Tumeurs Stromales Gastro Intestinales »), une forme très rare de sarcome (cancer des tissus mous) qui se situe au niveau de l'appareil digestif. Les pages de présentation insistent sur la rareté de cette maladie qui a pour conséquence un isolement des malades et une mauvaise diffusion des informations sur la maladie. Le premier but du site est donc d'informer patients **et** professionnels sur cette maladie rare. À ce titre, les informations oscillent entre une grande vulgarisation à destination des malades et des conseils plus techniques à destination des professionnels. Par exemple, dans la sous-rubrique « Surveillance du GIST », les rédacteurs soulignent : « *La taille de la tumeur comme seul critère de réponse au traitement n'est en rien suffisante (…) Il est primordial que le radiologue prenne également en considération la densité des lésions* ». Des informations très précises en direction des médecins sont donc présentées sur le site. La certification des informations est revendiquée comme une priorité et l'association s'appuie pour cela sur son comité d'experts. L'une des missions du comité scientifique est en effet de « *proposer une information fiable et accessible sur les GIST, les récentes découvertes scientifiques et les essais cliniques autour de cette pathologie* ». Le but du site est par ailleurs de briser l'isolement des malades : les Gists, comme ils se nomment, doivent s'entraider et forment un collectif. Ce dernier est renforcé par l'accès privatif au forum : seuls les membres de l'association peuvent dialoguer entre eux (c'est une formule assez rare pour les associations de cancéreux). Une rubrique ouverte à tous est consacrée au témoignage des Gists, mais il faut remarquer qu'elle est très peu fournie (elle présente seulement deux témoignages). En ce qui concerne la vision du patient, la sous-rubrique « Message des experts » (dans AFPG) souligne que le patient doit se montrer actif, doit accompagner sa prise en charge. Les deux rédacteurs note que l'apparition de l'association GIST et de son site illustrent « *l'évolution rapide des relations entre médecins et patients depuis plus de dix ans* » (…) « *En 2007, les patients souhaitent mieux connaître leur maladie, en termes simples et compréhensibles, mieux apprécier les enjeux du diagnostic du suivi et des traitements, connaître les innovations, les questions, en cours et sans réponse, et, au-delà, interagir entre eux pour partager leurs expériences, apprendre des autres, cheminer ensemble et s'épauler…* » Les experts de l'association se montrent donc positifs à l'égard de cette évolution de la relation médecins/malades. Par ailleurs, l'association participe à un réseau international (« Global GIST-Network ») afin d'être informée de toutes les avancées de la recherche et de la transmettre aux patients français.

- 1. Pourquoi (objet) : Informer les patients et leurs proches sur le GIST et les avancées de la recherche ; Rompre l'isolement des patients et créer un réseau de soutien ; Développer la connaissance de la maladie auprès des professionnels de la santé ; Promouvoir la recherche médicale et scientifique sur les tumeurs GIST en France.
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Aucune

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique + Pdf de présentation plus détaillée
- 4. Rubriques principales : AFPG (Présentation de l'association) ; Informations GIST (Informations sur la maladie et les traitements) ; Recherche scientifique (Etudes réalisées ou en cours sur le GIST) ; Informations AFPG (Evénements, Témoignages de GIST) ; Espaces membres (Forum, Album Photos, Inscription) ; Liens.
- 7. Effets secondaires : non
- 8. Causes/origines du cancer : La question de l'origine est évacuée en une phrase : « Les origines du GIST sont encore inconnues »

GLIOBLASTOME ASSOCIATION MICHÈLE ESNAULT

URL //GFME.FREE.FR/

Commentaires sur le site : Site de l'association Glioblastome Michèle Esnault, fondée par Michèle Esnault, aujourd'hui décédée d'une tumeur au cerveau et repris par son mari qui a rajouté une présentation de son parcours en bas de première page : « *Webmaster : Michel ESNAULT Président de GFME, modérateur des listes gfme et astrocytome-gfme, licencié en Physique et Sciences économiques, ex-enseignant à Nogent-le-Rotrou, puis cadre à La Poste aujourd'hui à la retraite, familier des tumeurs malignes de cerveau depuis 7 ans, connaissance approfondie des mécanismes cellulaires de multiplication et d'invasion cellulaire, des anticorps monoclonaux, des traitements de radiothérapie, de chimiothérapie et des traitements visant les facteurs de croissance, EGF, VEGF, PDGF. Traduit depuis 7 ans les exposés publiés à l'ASCO, connaissance approfondie de l'anglais scientifique, du milieu médical avec lequel il entretient des relations privilégiées. Administrateur de l'ARTC, Association de recherche sur les tumeurs cérébrales, il participe pour GFME à Orphanet, Alliance-Maladie Rares, IBTA International Brain Tumor Alliance. Est en contact permanent avec les principales associations mondiales, Virtualtrials aux Etats-unis, Fondation Samantha Dikson au Royaume Uni, http://www.hirntumor.net, en Allemagne.* »

L'association a pour objectif de soutenir les malades (3000 cas diagnostiqués en France chaque année) : ils peuvent adhérer à la mailing liste des glioblastomes et ont accès sur le site à des informations sur les tumeurs au cerveau, et surtout aux nouveautés concernant les traitements.

Le site fait le point sur toutes les nouveautés qui apparaissent dès la page d'accueil (« les nouveaux traitements en essai » ; « Les espoirs »). Les connaissances sont donc présentées comme en constante évolution. En ce qui concerne l'information sur les tumeurs, le niveau de vulgarisation varie : on trouve une présentation générale très simple d'accès et des articles plus techniques qui reprennent les classifications médicales.

Le site propose également une liste des meilleurs spécialistes en France du traitement des tumeurs au cerveau et 25 conseils face à la maladie. Par exemple : « *Obtenez au moins deux avis mais trois, quatre, cinq si vous le pouvez. Recueillez les avis et puis enfin vous prendrez votre décision. Il n'y a personne qui a la bonne réponse puisque chaque cas est différent (…) Insistez pour des essais thérapeutiques* ». Le patient est donc clairement invité « à prendre l'initiative ». Les effets secondaires sont abordés dans les articles sur les traitements et il est souligné en préambule (mot de la fondatrice) que « *l'origine de ces cancers est bien étrange* ».

Site riche, extrêmement fourni en informations (revue de la littérature scientifique) et en témoignages. Différents niveaux de lecture sont possibles.

- 1. Pourquoi (objet) : « *Glioblastome Association Michèle Esnault(Glioblastoma Fundation Michèle Esnault : GFME)Pour les 3.000 Français diagnostiqués chaque année avec une tumeur maligne de cerveau il y a un nouvel espoir. Ces dernières années la survie des patients s'est accrue par de meilleures approches de la maladie. Nous sommes une association déclarée de soutien aux malades atteints de tumeurs de cerveau, surtout la plus maligne, le glioblastome (JO du 17/02/2001 p756-*

266). Découvrez ici des informations sur les tumeurs du cerveau, les traitements et les nouvelles armes contre cette maladie. »

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Lien en page d'accueil vers le site de l'ARTC (Association pour la Recherches sur les Tumeurs cérébrales)

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique (sur page d'accueil)

- 4. Rubriques principales : La maladie ; Diagnostic ; Thérapies habituelles ; Les nouveaux traitements en essai ; Les espoirs ; La vie au quotidien, Connaissances, interview de spécialistes ; Témoignages ; Livres, souvenirs ; Recherches nominées ; L'association GFME, adhésion, journal, assemblée générale

- 7 Effets secondaires : pas de rubrique spécifique. La liste est très difficile à dresser car les effets secondaires suite aux divers traitements sont très nombreux (vomissements, couleur de l'urine, perte de cheveux, amaigrissement, prise de poids etc.). Ils sont décrits de manière très technique dans les articles sur les traitements. Par exemple : « *Effets secondairesL'étude CLASS (étude randomisée en double aveugle, célécoxib versus ibuprofène ou diclofénac) réalisée chez plus de 8000 patients a montré que l'incidence dermatologique (acné, prurit, urticaire) était environ 2 fois plus élevée dans le groupe célécoxib que dans le groupe de comparaison. En revanche, le célécoxib semble bien toléré chez les patients ayant un asthme et une intolérance à l'aspirine* ». Ils sont abordés rapidement dans les témoignages sur la maladie. Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont abordés de manière peu développée (sinon, peut-être dans les témoignages)

  Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Oui, via les témoignages (qui sont en réalité peu nombreux)

  Mention de controverses ou de critiques ? Non à la première lecture

- 8. Causes/origines du cancer : Cette question est effleurée par la fondatrice aujourd'hui décédée : « L'origine des cancers est bien étrange… »

LES GLOBULES ROSES D'ANYA – FRANCE SARCOME

URL : www.grafs.fr

Commentaires sur le site : Site de l'association Les Globules d'Anya. France Sarcome fondée par le mari, la famille et les amis d'Anna Beldon, décédée à l'âge de 22 d'un sarcome (cancer des tissus mous). Le site propose une information très générale, de type encyclopédique (définition générale du sarcome et de ses différentes manifestations). Du coup, la question de la certification des connaissances ne se pose pas. Cependant, la présentation de l'information ne se veut pas univoque puisque le site appelle les visiteurs à mettre en ligne toutes les infos disponibles sur le sarcome (il est précisé que ces infos doivent être sérieuses/ sous-entendues certifiées). Malheureusement, personne à ce jour n'a mis en ligne ces infos. Du coup, le site reste sur un modèle très vulgarisateur et ne rend pas compte pour le moment des avancées de la recherche. Le but de l'association est de soutenir la recherche grâce aux fonds récoltés et d'oeuvrer au bien-être des malades. Le site met en évidence l'histoire d'Anya et rappelle à plusieurs reprises la rareté des sarcomes (1% des cancers) et donc la nécessité de se mobiliser pour faire avancer la recherche sur cette maladie rare (dans les liens on retrouve Ensemble contre le GIST et SOS DESMOIDE). Rien n'est dit que l'origine de ce type de cancer. Le site n'offre pas de possibilités d'interactivité si ce n'est un livre d'or où les visiteurs peuvent laisser un commentaire.

- 1. Pourquoi (objet) : « *C'est suite au décès d'Anna BELDON, âgée tout juste de 22 ans, que son mari, sa famille et ses amis décident de se mobiliser en créant l'association "les Globules Roses d'Anya France Sarcome" qui informera et sensibilisera le grand public sur cette terrible maladie qui touche les tissus mous. Il y a très peu de recherche sur le Sarcome qui touche aussi bien les enfants que les personnes adultes ou âgées. Aussi, c'est avec cette association que nous souhaitons apporter aide et soutien aux malades, et sensibiliser sur les conditions de vie des malades dans les hôpitaux. De plus, les fonds récoltés au cours de diverses manifestations seront reversés en partie à la recherche sur le Sarcome.* »
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Aucune
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique « L'association »
- 4. Rubriques principales : Accueil ; Qui était Anya ; L'association ; Le sarcome ; Nos objectifs ; où s'informer
- 7. effets secondaires : non

8. Causes/origines du cancer : Cette question n'est pas abordée

GUILLAUME ESPOIR

URL : //gespoirasso.free.fr/

Commentaires sur le site : Site de l'association Guillaume Espoir fondée par les parents (ceux de Guillaume) d'un enfant atteint de leucémie. Dans un premier temps, l'association avait pour but de sensibiliser et d'encourager les personnes à se porter donneur de moelle osseuse et de financer les mises sur fichier de ces DVMO (donneurs volontaires de moelle osseuse). Aujourd'hui, les objectifs sont plus ambitieux : aider financièrement la recherche dans de nouveaux traitements des leucémies ; aider les enfants atteints de maladies graves et leurs familles en apportant un soutien et une amélioration de leurs conditions de vie ; œuvrer pour une meilleure prise en charge de la douleur.

Les adhérents et sympathisants de l'association se trouvent principalement dans la région lyonnaise, mais l'association a des contacts dans d'autres régions. Le site ne délivre que très peu d'infos sur la leucémie (juste une rubrique « Leucémie et don de moelle » qui contient des définitions de type encyclopédique). Néanmoins, le site propose des liens, dans la rubrique Bibliographie, vers des sites (la Fondation contre le cancer par ex) qui, eux, délivrent des infos détaillées sur la maladie et les traitements. Le site est donc un **relais** d'informations plutôt qu'un producteur d'infos. Dans la rubrique « Bibliographie », on trouve également des articles (fichiers pdf), provenant de sites ou de magazines, sur le don de moelle ou sur diverses thématiques liées à la leucémie. La question des pesticides revient à plusieurs reprises : des articles, un rapport épidémiologique, et un lien vers pesticides-non-merci.fr. L'ensemble de cette littérature tend à accréditer le lien entre pesticides et cancer. Le site propose également des pdf d'infos sur l'action de l'association et ses diverses manifestations. Sur la page d'accueil, un écusson attire notre attention : « *Devenez donneur. Dossier à télécharger* », cette visée de l'association – à savoir promouvoir de don de moelle osseuse – occupe toujours une place centrale.

- 1. Pourquoi (objet) : Sensibiliser et encourager les personnes à se porter donneur de moelle osseuse et financer les mises sur fichier de ces DVMO (donneurs volontaires de moelle osseuse) ; aider financièrement la recherche dans de nouveaux traitements des leucémies ; aider les enfants atteints de maladies graves et leurs familles en apportant un soutien et une amélioration de leurs conditions de vie ; œuvrer pour une meilleure prise en charge de la douleur.

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Pas d'autorités

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique « L'ASSOCIATION » Association loi 1901 créée en octobre 1993 *Des parents confrontés à la maladie de leur fils et à l'urgence de trouver un donneur de moelle osseuse compatible permettant à Guillaume d'être greffé, décident de sa création afin de : Sensibiliser et encourager les personnes à se porter donneur Financer les mises sur fichier de ces DVMO (donneurs volontaires de moelle osseuse). Guillaume nous a quittés en décembre 1994. L'association poursuit ses tâches avec des statuts « élargis », afin d'apporter un soutien aux malades, aider financièrement la recherche de nouveaux traitements, tout en poursuivant l'information du public sur le don de moelle osseuse, car Qui en dehors des familles touchées par la maladie, connaît le don de CSH ou de moelle osseuse et la greffe ? Comment peut-on s'inscrire comme donneur volontaire, si on ne sait pas que cette forme de don existe ? A ce jour, les buts de GUILLAUME ESPOIR sont : Informer et sensibiliser l'opinion sur le don de moelle osseuse ou de CSH et encourager les personnes à s'inscrire comme DVMO ; Aider financièrement la recherche dans de*

nouveaux traitements des leucémies ; Aider les enfants atteints de maladies graves et leurs familles, en leur apportant un soutien et une amélioration de leurs conditions de vie ;Œuvrer pour une meilleure prise en charge de la douleur. Depuis l'origine, GUILLAUME ESPOIR accompagnée de ses adhérents et sympathisants, organise en région lyonnaise, mais aussi dans d'autres régions, des évènements aussi variés que nombreux : Opérations « Des jouets pour Noël »Conférences sur « le traitement de la douleur » avec la participation de médecins et de personnel soignant ;Participations au Relais ECAM, aux 24 Heures de l'INSA, aux journées "SANG POUR CENT" ...Campagnes de sensibilisation au don de moelle osseuse pour accompagner des malades et leurs familles ;Campagnes de « Parrainage » auprès des donneurs de moelle du Rhône, en collaboration avec l'EFS de Lyon ;Organisation de Marchés de NoëlNombreuses animations en milieux hospitaliers et centres d'hébergement ;Organisation de manifestations intitulées « Tous contre la leucémie » parrainées par Sandrine Testud ;Permanences en hôpital pour des " Ecoutes" de malades et de familles en hématologie ;Sessions d'information sur le don de moelle et de CSH en milieu scolaire, universitaire ...

- 4. Rubriques principales : La leucémie et le don de moelle ; L'association ; Aider l'association ; Contact ; S'inscrire ; Des associations au service des malades.
- 7 Effets secondaires : pas de rubrique spécifique. Non abordés directement.
- 8. Causes/origines du cancer : Beaucoup d'articles mis en ligne invoquent le lien entre pollution et cancer (notamment l'ingestion de pesticides).

JOUR APRES JOUR

URL : www.jourapresjour.be

Commentaires sur le site : Site de l'association belge Jour après jour fondée par des parents d'enfants malades du cancer (au départ ces parents avaient formé un groupe de parole qui s'est transformé en association). Le but de l'association est d'aider les parents, notamment dans la gestion du quotidien. Concrètement, il s'agit d'améliorer les conditions d'hospitalisation, d'ouvrir des espaces pour parents et enfants, d'employer des professionnels au service des enfants (kiné, etc.), et de réaliser des rêves ou encore d'organiser des voyages. L'association organise de nombreuses manifestations et a des partenaires diversifiés (personnalités, entreprises).

Le site ne propose que peu d'information médicale et celle qui est mise en ligne concerne avant tout la psychologie des relations parents-enfants face à la maladie : on donne des conseils aux parents sur l'annonce, le soutien, la communication avec l'enfant, mais finalement peu d'informations sur la maladie et les traitements (les parents sont renvoyés vers la Société Canadienne du cancer qui propose des brochures sur le cancer – à côté du lien, il est précisé que « Ces renseignements généraux ne sauraient en aucun cas remplacer les conseils d'un professionnel de la santé »). Le parent est incité à participer et à faire participer son enfant au traitement : le parent doit d'abord en apprendre le plus possible sur la maladie, puis ne pas hésiter « *à participer aux décisions concernant le traitement de votre enfant* » (sans autre précision). Il doit chercher à associer l'enfant à ses soins pour qu'il « *se sente en position de responsabilité* » (par exemple le laisser tenir une compresse ou choisir le doigt de la prise de sang). On sent poindre par endroits une défense du corps médical. Par exemple, sur le « jargon » des médecins, il est dit que « *les gens qui soignent votre enfant utilisent ce langage afin de donner des renseignements utiles et précis sur la maladie de votre enfant et sur son traitement. Ils n'utilisent pas ces mots compliqués pour vous embrouiller ou pour vous cacher des choses* ». L'association se montre par contre très critique envers les pouvoirs publics qui ne permettent pas aux services de cancérologie pédiatrique de fonctionner. Elle expose « *les dérives de la médecine* » (médecine à deux vitesses, carences des financement, mauvaise prise en charge des enfants car les traitements des enfants cancéreux sont lourds et coûteux, mais « *n'engendrent pas d'actes techniques très rémunérateurs pour l'hôpital* ».

Les effets secondaires sont très peu abordés, et l'origine du cancer pas du tout. On retrouve néanmoins ces thèmes sur le forum. Le forum est ouvert à tous sans inscription. Il est moyennement actif et le thème majeur discuté est le vécu de la maladie par l'enfant et les parents. Toutefois, d'autres sujets apparaissent ici et là (à approfondir). Par exemple, dans un message qui a pour thème le cancer de la gorge, on peut lire « *c'est vrai que ça fait peur, car on entend de plus en plus parler de cette fichue maladie, d'où vient-elle ?? La pollution ???* ». Les effets secondaires sont abordés : on évoque alors son expérience ou celle de proches, on s'encourage etc. Même si l'intensité des échanges est moyenne, une communauté de parents (plus que d'enfants) émerge.

- 1. Pourquoi (objet) : *Améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants ; soutenir les parents, les frères et les sœurs ; ouvrir des maisons pour les enfants ; négocier avec toutes les autorités compétentes afin d'améliorer la prise en charge des enfants cancéreux ; financer une maison près de l'hôpital ; trouver des projets et des activités pour ces enfants ; engager des infirmières et des kinésithérapeutes ; organiser des voyages et réaliser certains rêves des enfants.*
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : aucune
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique : « qui sommes-nous ? », et un long historique de l'association
- 4. Rubriques principales : Accueil ; Qui sommes nous ?; Historique ; Faire un don ; Les donateurs ; Nos réalisations ; Rapports d'activité ; Presse ; Liens.
- 7 Effets secondaires Non abordés
- 8. Causes/origines du cancer Non abordées

JEUNES SOLIDARITÉ CANCER

URL : http://www.jscforum.net

Commentaires sur le site : Le site est très riche. Globalement, l'association est là pour défendre les « intérêts » des jeunes malades, les encourager à devenir acteurs de leur prise en charge et invite les professionnels à faire preuve d'humanité et d'ouverture (notamment face aux questions et plaintes des malades). Seule la rubrique « La maladie, les traitements » du forum rentre dans les contenus médicaux et délivre des informations sur la maladie et les traitements disponibles. Sinon, les infos disponibles concernent la qualité de vie des jeunes malades (de nombreuses enquêtes statistiques sont menées par les membres de l'association pour évaluer le niveau de vie des malades, leurs difficultés à s'insérer professionnellement, à gérer les contraintes administratives etc.). Dans la rubrique « la maladie, le traitement », les participants diffusent des articles scientifiques, des brochures éditées par d'autres associations, des informations trouvées sur Internet, mais ils se donnent également des conseils entre eux et des indications (par exemple une participante demande si le soleil est néfaste lorsqu'on fait une chimiothérapie/ plusieurs participants donnent leur avis). Donc, par moments, les malades discutent des questions qui relèvent normalement du savoir des professionnels. Par ailleurs, l'existence d'un collectif est visible. Il est répété à plusieurs reprises que le but de l'association est de réunir les jeunes malades du cancer et de les aider à se battre contre la maladie, mais aussi à se mobiliser lorsqu'ils sont victimes d'une injustice. Sur le forum, dans la rubrique « Coup de gueule contre la maladie », les participants prennent connaissance d'histoires difficiles et parfois se mobilisent concrètement (Par exemple, au mois de février, un participant recopie le message d'une jeune femme dont le père, en phase terminale, semble maltraité par son équipe soignante : il est attaché au lit, on ne lui donne pas de morphine et surtout on le laisse dans un état de saleté avancé. Un participant décide alors d'alerter le service social de la ligue à Paris… Mais l'homme meurt trois jours après). Les participants au forum s'encouragent se renseignent, et s'incitent mutuellement à la mobilisation. Par ailleurs, ils se prénomment eux-mêmes les JSciens. Le forum est très intéressant.

- 1. Pourquoi (objet) : L'objectif principal est de briser l'isolement des jeunes malades, des anciens malades et de leurs proches en les invitant à participer au forum. Ensuite, l'objectif est de donner des informations sur les conditions de vie des malades et de lutter contre la précarité socioprofessionnelle. L'association présente sur le site des enquêtes menées par ses membres : par ex, enquête statistique concernant la qualité de vie des malades (niveau de revenus…).

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : L'association a de très nombreux soutiens (de nombreuses associations, des professionnels de la santé ; des journalistes). Plusieurs partenaires financiers (des associations ; Le ministère de la santé ; des laboratoires pharmaceutiques et des sociétés). Elle est par ailleurs très proche de La ligue contre le cancer.

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique.

- *« Les premiers **États Généraux des malades atteints de cancer et de leurs proches**, organisés par la Ligue contre le Cancer, se sont tenus le **22 novembre 1998**.Pour la première fois, malades et anciens malades ont parlé face aux professionnels de santé et au grand public. Parmi ces grands témoins se trouvaient quatre **jeunes malades.** Chacun a parlé différemment d'un même problème : **la place particulière des grands ados et jeunes adultes dans le système de soin.**Chloé, 25 ans, n'a pas pu*

avoir d'aide ménagère à domicile car elle ne remplissait pas les critères sociaux alors qu'elle ne pouvait pas gérer son quotidien. Marieke a dénoncé le manque d'information sur les maladies orphelines. Damien a évoqué l'isolement des ados à l'hôpital dans les services adultes. Et Nicolas a du attaquer la Sécu en justice pour défendre ses droits aux indemnités journalières.Le constat qui aboutira à JSC est posé. La ***maladie*** *étant plus rare à cet âge là, les* ***jeunes*** *ont peu l'occasion de se rencontrer durant cette épreuve et de confronter leurs expériences. D'où un sentiment de double exclusion ressentie par les* ***patients****.*

- *Suite à ce constat, le groupe de jeunes malades et anciens malades s'est réuni autour de Michèle Maignien, responsable communication de la Ligue contre le Cancer à l'époque, pour réfléchir à la façon d'agir. L'idée d'****Internet*** *et d'un forum de discussion et de soutien semble naturel. Ce média attire les jeunes. Il supprime l'isolement géographique. Il rentre à l'hôpital et même en chambre stérile. L'anonymat du pseudonyme permet d'oser poser les questions et exprimer ses craintes. C'est lors des* ***seconds États Généraux des malades atteints de cancer et de leurs proches*** *qui se sont déroulés le* ***25 novembre 2000*** *que le* ***forum de JSC*** *ouvre. Rapidement des messages y sont postés. (****www.jeunes-solidarite-cancer.org****). Le* ***forum*** *regroupe aujourd'hui plus de 2300 personnes inscrites. Il a reçu 40 000 visites et plus de 30 000 messages y ont été échangés.Sur le* ***forum*** *Internet il n'y a pas de tabous, chacun peut s'exprimer librement sur tous les sujets. On râle, on désespère mais on espère aussi. On évacue ses souffrances et ses peurs (exclusion, boulot, sexualité, maladie …). On rit beaucoup aussi. On décompresse. Il y a toujours quelqu'un pour écouter, répondre, consoler, conseiller à partir de sa propre expérience. On et tous passé par-là. On se comprend mieux que quiconque. Des* ***professionnels bénévoles*** *sont également présents pour répondre aux questions médicales, psychologiques, sociales, juridiques ou financières.****Jeunes Solidarité Cancer*** *est alors un service de la Ligue contre le cancer.* ***En juillet 2002****, JSC prend son envol pour devenir une* ***association indépendante*** *loi 1901. Néanmoins, elle garde des liens étroits avec la Ligue qui, entre autre, l'abrite désormais gracieusement dans ses locaux rue Corvisart à Paris. Le bureau fondateur de JSC est composé de Chloé Grimberg, présidente, Damien Dubois, vice-président, Béatrice Legendre, secrétaire et Louis-Marie Bonduelle, trésorier.Les actions de JSC se diversifient au fur et à mesure des années. Voir Objectifs. En avril 2005, le bureau change. Damien prend la présidence de JSC. Philippe Robert qui était référent précarité au sein du bureau prend la vice-présidence. Cécile Bertin devient trésorière et Béatrice reste secrétaire. Durant l'été 2005, Chloé, première présidente et co-fondatrice de JSC décède après une rechute de son cancer. Trois mois après Philippe Robert est emporté également des suites de sa maladie. Une AG extra-ordinaire en décembre permet de remettre en place une équipe pour relancer JSC après cette période difficile. Marie-Aude Sevaux devient vice-présidente, Elise Levallois trésorière-adjointe et Béatrice Solvignon secrétaire-adjointe. Les autres postes ne changent pas.En 2006, le bureau finit de se stabiliser avec l'arrivée de Florence Thébault au poste de trésorière-adjointe alors que Elise devient trésorière et celle de Isabelle Gauzin en tant que secrétaire alors que Béatrice reste au bureau comme référente précarité. En 2007, le bureau en place est reconduit et complété par l'arrivée d'Audrey Devos en tant que secrétaire-adjointe. Voir Bureau. Depuis 2006,* ***JSC*** *lance son* ***développement en région*** *pour rester au plus près des* ***malades*** *et de leurs proches :* ***briser l'isolement*** *passe également par la proximité ! Plusieurs délégations sont ouvertes ou en voit de l'être : JSC Nord, JSC Est, JSC Rhone-Alpes et JSC Sud en particulier. Voir JSC en Région. »*

- 4. Rubriques principales : JSC en association ; L'expertise de JSC ; L'action sociale de JSC ; JSC communique ; L'information de JSC

- 7 Effets secondaires : non abordés.

  Mention de controverses ou de critiques ? Les effets secondaires sont discutés dans le forum. De nombreuses critiques sur l'attitude des médecins émergent. Par ailleurs, des conseils entre malades sont souvent donnés.

- 8. Causes/origines du cancer : Cette question apparaît à plusieurs reprises sur le forum et donne lieu à de violentes disputes. On trouve, semble-t-il, une opposition fréquente entre « Pros explication psychologique » de l'origine du cancer et adversaires défendant une option plus biologique et environnementale. Mais c'est à approfondir.

ASSOCIATION LAURETTE FUGAIN

URL : http://www.laurettefugain.org/

Commentaires sur le site :

Site de présentation de l'association qui comporte assez peu de rubriques. Les informations sur le don de plaquette et la leucémie sont assez sommaires et formelles. Il s'agit surtout de faire connaître au visiteur le don de plaquette et autres matières et à inciter à soutenir financièrement l'association pour aider la recherche. L'espace forum est essentiellement consacré aux témoignages des malades ou de leurs proches. Peu de messages abordent les traitements ou les rapports avec le corps médical. Les encouragements entre malades ou proches de malade dominent les échanges (rester positif, ne jamais abandonner etc.) ; la rubrique « Ils ont gagné » constituant le point d'orgue de cet appel général à ne pas baisser les bras. Le site est surtout une vitrine, et on peut dire que globalement l'investissement de l'association sur l'internet n'est pas énorme.

- 1. Pourquoi (objet) : Site de présentation de l'association qui a pour vocation de faire connaître et d'encourager le don de plaquettes et d'aider à la recherche sur les maladies du sang
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : De très nombreux soutiens (appelés partenaires) + de 100 ; Entreprises, Organismes publics, Personnalités publiques
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Présentation synhtétique dans un fichier pdf
- 4. Rubriques principales : 13 Le don de plaquette ; La leucémie ; Le don de moelle osseuse ; Le don de sang placentaire ; Les maladies du sang ; Le recherche médicale ; L'association vous écoute ; Connaître l'association ; Pour aider l'association ; Nous contacter ; Accès privé ; Antennes en région ; Contacts utiles
- 7. Effets secondaires : pas de rubrique spécifique. Effets : Toxicité hématologique ; Constipation ; Mucite ou aphtes ; Nausées, vomissements ; Les infections ; Perte des cheveux ; Stérilité ; Pigmentation de la peau. Abordés à travers des descriptions impersonnelles

  Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont abordés dans une rubrique séparée « Soutenir son enfant ». Les dimensions affectives, psychologiques et esthétiques sont évoquées, sont jugées importantes. Le site s'intéresse beaucoup au soutien ou au vécu des parents par rapport à leur enfant.

  Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Oui via le forum

  Mention de controverses ou de critiques ? Non
- 8. Causes/origines du cancer : « Les causes sont très peu connues. Seules des causes chimiques et radiologiques ont été mises en évidence ou encore des trisomiques et des patients qui ont reçu des chimiothérapies. Il n'existe pas d'hérédité »

LE CANCER DE LA PROSTATE

URL : www.prostatecancer.ca

Commentaires sur le site : Site canadien de la fondation prostate Cancer qui collecte des fonds pour financer la recherche sur le cancer de la prostate au Canada, cancer qui d'après les membres de la fondation a été pendant longtemps délaissé (en comparaison par exemple avec le cancer du sein). Ce désintérêt est lié, selon eux, aux mythes qui entourent le cancer de la prostate et que la fondation veut absolument combattre. Le plus grand « mythe » est le suivant : « «*Vous êtes susceptibles de mourir avec un cancer de la prostate, mais non pas de ce cancer (…) C'est une maladie indolente, à croissance lente (…) C'est une maladie de vieillard* ». Dans la rubrique « Témoignages », on peut lire qu'il existe une controverse au Canada concernant le cancer de la prostate : il y a les « antis » dépistage et traitement (le traitement serait trop lourd à payer pour une maladie qui n'est pas vraiment mortelle) et les « pros » dépistage et traitement (« *certains patients meurent : 1 sur 26, et donc pour cela il faut dépister et traite »r*). Le site se place dans la catégorie des « pros » et milite en ce sens. Selon les rédacteurs, les « antis » font preuve d'une « *stupidité saisissante* ». « *Il faut cesser, dit un médecin, ce genre de raisonnement (…) L'âgisme et le sexisme influencent souvent la décision de traitement* ». Ou encore cette femme, qui a perdu son mari d'un cancer de la prostate : « *On ne demanderait jamais à une femme active âgée de 70 ans de se priver de traitement pour son cancer du sein. C'est ce qu'on fait avec les hommes de 70 ans. On leur dit d'attendre d'avoir une autre maladie. Comme si c'était là la solution* ». Bref, l'association entre cancer de la prostate et vieillesse a ralenti la recherche et le soin des malades. Certains soulignent aussi le manque de mobilisation des malades et de leurs proches en comparaison avec les malades d'un cancer du sein.

- 1. Pourquoi (objet) : Fondation privée qui recueille des fonds pour soutenir la recherche sur le cancer de la prostate (causes, guérison, prévention)
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : La fondation est « Donneur EFFA » : *La Fondation Canadienne de Recherche sur le Cancer de la Prostate est agréée par le Centre Canadien de Philanthropie comme un organisme ayant adhéré au Code d'éthique relatif à la collecte de fonds et à la responsabilité financière. Le Code d'éthique relatif à la collecte de fonds et à la responsabilité financière est un ensemble de normes conçues par le CCP pour encourager les organisations caritatives à agir de façon responsable et transparente avec les donateurs, les intervenants et le public.*
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique « A propos de la fondation »
- 4. Rubriques principales : Guide ma prostate !; À propos de la fondation ; Evénements spéciaux ; Dons d'entreprise ; Bénévolat ; Centre des médias ; Recherche et subventions.
- 6. À propos du cancer de la prostate : Le ton général se veut optimiste : grâce au dépistage et à la prévention, on sauve de plus en plus de vies. Le site se donne pour objectif de combattre les « mythes » au sujet du cancer de la prostate : le cancer de la prostate a généralement une croissance lente MAIS certains cancers croissent et se propagent rapidement. Le cancer de la prostate **tue** et donc le dépistage et le traitement –contre l'avis de beaucoup (Cf. Rubrique « Témoignages », celui d'Allan Rock) – sont indispensables.

7 Effets secondaires : une rubrique y est consacrée. Liste des effets : Incontinence, Impuissance, Inflammations cutanées, Aphtes, Seins qui gonflent ; Bouffées de chaleur ; dépression ; problèmes psy. Abordés à travers surtout des descriptions impersonnelles, relativement techniques.

Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont abordés abordés conjointement aux effets secondaires. Les dimensions affectives, psychologiques et esthétiques sont évoquées, sont- jugées importantes, mais ne sont pas vraiment développées (pas de forum où en parler)

Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Non Mention de controverses ou de critiques ? Non

- 8. Causes/origines du cancer : Des causes probables sont évoquées : alimentation, pollution etc. dans le Guide ma Prostate !

FEDERATION LEUCEMIE ESPOIR

URL : http://www.leucemie-espoir.org/

Commentaires sur le site : Site de la Fédération Leucémie Espoir qui regroupe des associations qui se consacrent aux malades atteints de leucémie. Première remarque : le site n'est pas très bien organisé. La fédération coordonne les actions des associations afin d'améliorer la vie des malades et de leurs proches, diffuser des informations auprès du grand public, des malades, mais aussi des professionnels, soutenir la recherche en hématologie. Le site a pour vocation principale de faire connaître les associations et la fédération, mais aussi de diffuser des informations sur les maladies cancéreuses du sang. Il s'agit d'« *apporter aide et information à toute personne faisant une recherche sur Internet sur les hémopathies malignes* ». De manière générale, l'information donnée est très technique (inclusion d'images de radios, de scanners… Suivis d'interprétations. Tableaux…). Les titres des articles illustrent cette dimension très « pro » de l'information : « Adénopathie profonde », « Agranulocytose Aiguë Médicamenteuse » etc. Il est souligné que le site diffuse de l'information vulgarisée, mais aussi de l'information « *destinée aux praticiens avec bibliographie et iconographie* ». L'information vulgarisée n'est pas vraiment visible, si ce n'est que l'introduction de chaque article donne un éclairage sur la maladie qui s'apparente à de la vulgarisation. Grâce à l'aide de médecins professeurs, des cours de médecine rédigés pour la préparation des étudiants aux concours de l'internat sont également mis en ligne. Les visiteurs ont la possibilité de réagir aux articles qu'ils lisent. Ces réactions sont souvent celles de patients ou de parents d'enfants malades : les articles, parfois très techniques, ne sont donc pas seulement lus par les professionnels. Les réactions peuvent prendre la forme de témoignages, de commentaires ou encore de questions à l'auteur (par ex, un patient écrit « *Bonjour Docteur, auriez-vous l'amabilité de me donner votre avis concernant mon épouse (de race blanche âgée de 47 ans) souffrant d'une neutropénie* »). Le site donne donc à l'expérience des patients une place assez importante (il faudrait lire en détails l'ensemble des commentaires). Le site propose un lien vers des listes de discussion sur Médicalistes qui sont ouvertes aux seuls inscrits (l'inscription se fait par un mail de présentation). Le lien avec le site Médicalistes est fort : l'un des deux responsables du site de la FLE n'est autre que le fondateur de Médicalistes, le docteur Cyril Quémeras. Ce dernier a consacré sa thèse de médecine à l'émergence du thème de la santé sur Internet et à ses répercussions sur le vécu des malades et aussi sur la relation médecins/malades. Il a une vision positive et optimiste de la « montée d'Internet » en médecine à laquelle il participe activement. Par ailleurs, le docteur Quémeras raconte comment il a fondé Médicalistes suite au décès d'un de ses amis, à l'époque apprenti médecin comme lui, d'une leucémie en 1998 : lui et son ami avaient cherché de l'information sur le Web et avaient compris l'importance de cet outil pour la vie et la guérison des malades.

- 1. Pourquoi (objet) : *La FLE est une fédération d'associations de patients (ou mixtes) consacrées aux leucémies. La FLE a plusieurs objectifs : 1- un service d'entraide (bénévoles pour l'écoute, l'information etc. ; aide matérielle à domicile et à l'hôpital ; mise à disposition d'un appartement post-greffe) ; 2- L'amélioration des conditions d'hospitalisation ; 3- L'information des familles et du public ; 4- La lutte contre la maladie (promouvoir et aider la recherche hématologique ; association du sport et de la médecine dans ses activités).*

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : JIM on line (autorisation de reproduire des articles d'actualité) ; Médicalistes (Hébergeur de sites « santé ») ; @cor (Association of cancer online ressource) ; CHU de Rouen ; Un vendeur Apple (MAK29) ; CRU (Comité Réseau des universités)
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Oui dans la page d'accueil.
- 4. Rubriques principales : Associations membres (présentation des associations incluses dans la fédération) ; La Fédération (Présentation de la FLE : objectifs, Editoriaux de la revue FLE…)
- 7 Effets secondaires : une rubrique à part entière. Pas de liste car les effets secondaires sont abordés dans des articles scientifiques. Présentés de manière très « pro », par des médecins

  Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement ne sont globalement pas abordés. (une fois dans l'article sur les effets psychologiques d'une greffe)

  Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Oui. Il peut réagir aux articles en publiant un commentaire (qui s'affiche à la fin de l'article systématiquement).
- 8. Causes/origines du cancer : Non abordées

NRB – VAINCRE LE CANCER

URL :http://nrbvlc.free.fr/

Commentaires sur le site : Site de l'association Nouvelles Recherches Biomédicales – Vaincre le cancer, fondée par Claude Jasmin cancérologue et chercheur. L'association a pour but de recueillir des fonds (de multiples manières : « dons manuels, dons en naturel, legs, produits financiers, générosité publique, cotisations adhérents ») afin de promouvoir la recherche sur le cancer des unités de Paul Brousse à Villejuif (qui est le site du professeur C. Jasmin). Le site a pour but de faire connaître l'association et d'inciter au don le visiteur. Les comptes détaillés de l'association son présentés et une bibliographie des principales publications des équipes de P. Brousse est mise en ligne. De l'information très brève (et très générale) est donnée sur « les progrès de la recherche et le dépistage » et les « *progrès de la recherche et les traitements* ». Mais le but n'est pas de proposer de l'information mais bien d'inciter au don. La dernière actualité remonte au 03/01/2005 et annonçait la mort du président de l'association, J-L Roux. Je crois (je l'ai lu sur le site CANCER DU SEIN PARLONS EN !) que le nouveau président est Claude Jasmin. En tout cas, on a l'impression que le site n'est plus très actif.

- 1. Pourquoi (objet) : *NRB-VAINCRE LE CANCER concentre ses efforts et le fruit de ses actions au profit d'un centre de recherche unique : le site Paul BROUSSE à VILLEJUIF, à savoir 10 unités de recherche clinique et fondamentale, ainsi que le laboratoire d'Hématologie, soit un total de 200 chercheurs.La recherche aujourd'hui demande des moyens toujours plus grands, du matériel et des produits extrêmement coûteux. Plus que jamais, il faut éviter la dispersion et l'émiettement des fonds. Grâce à ce partenariat sélectif, l'association dispose d'une évaluation permanente de l'utilisation des fonds*.
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Pas d'autorités
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique. L'historique de NRB. « NRB (Nouvelles Recherches Biomédicales)-VAINCRE LE CANCER est une association jeune dont la force est sa capacité de mobilisation grâce à un espoir toujours présent et mobilisateur, permettant de trouver davantage de ressources afin de faire constamment évoluer la recherche. L'association compte à ce jour 12000 adhérents actifs. Elle est au coeur de l'expertise cancérologique en étant sur le site Paul BROUSSE. »
- 5. À propos du dépistage du cancer du sein : Actualités de NRB- Vaincre le cancer ; L'historique de NRB-Vaincre le cancer ; La vie de NRB-Vaincre le cancer ; Les progrès de la recherche et les traitements ; Les Publications scientifiques ; Présentation des comptes de NRB- Vaincre le cancer ; Comment faire un don à NRB- Vaincre le cancer
- 7 Effets secondaires : pas de rubrique spécifique

PROSCA

URL : //www.prosca.net/

Commentaires sur le site : Site de l'association suisse-francophone PROSCA (Association de soutien aux personnes touchées par le cancer de la prostate/ Prostate Cancer Support Association), fondée par Charles-Henri Rapin, médecin (gériatre) à Genève et ancien malade d'un cancer de la prostate en rémission.

La présentation de l'association rappelle les difficultés spécifiques qui touchent les hommes atteints par ce type de cancer : « *Malheureusement le cancer et les problèmes liés à la prostate ont longtemps été considérés comme un problème de vieux messieurs avec toutes les conséquences qui s'en sont suivies, idées toutes faites, manque de données scientifiques, tabou à propos de la sexualité, expression scientifique fausse renforçant le poids des représentations, etc… Malheureusement la réalité du cancer précoce de la prostate touche aussi depuis quelques années de plus en plus d'hommes jeunes voire très jeunes.* » Face à toutes ces difficultés, et en s'inspirant des associations nord-américaines, des individus, souvent malades, ont décidé de s'associer et ont créé PROSCA pour : informer les malades et leurs proches, créer un réseau de personnes, et défendre l'intérêt public des malades (un des rédacteurs du site souligne que les associations de malades de cancers du sein ont trente ans d'avance sur les malades de la prostate).

En ce qui concerne l'information, le site en délivre peu. Il se donne plutôt le rôle d'*aiguilleur* vers des sites d'informations certifiées souvent canadiens (sites institutionnels ou scientifiques). L'internaute arrive sur une page qui propose des liens qui, à leur tour, le conduisent vers des listes de PDF téléchargeables en français ou en anglais. Le site se donne donc le rôle d'aiguilleur vers de « l'information de qualité dans le but de donner du pouvoir aux patients, aux proches ».

Le patient a un rôle actif à jouer dans la prise en charge de sa maladie : « *Pendant que vous et vos proches essayez de surmonter le choc de l'annonce du cancer de la prostate, il est important de vous informer sur cette maladie, sur le choix des traitements, leurs effets secondaires et la qualité de vie que vous pourrez espérer après le traitement. Consultez des livres, l'internet et la bibliothèque de la Faculté de Médecine au CMU. Pendant cette période, le patient peut réagir et prendre ses responsabilités pour les décisions concernant la gestion de sa maladie. En d'autres termes, c'est « l'empowerment » du patient* » . Le président a toutefois besoin de préciser que cette « *information ne peut pas remplacer une consultation ou un médecin* », mais il s'agit tout de même de « *stimuler la relation patients/ médecins* ».

En ce qui concerne l'interactivité, il faut souligner l'absence de forum : les internautes peuvent seulement mettre en ligne leurs témoignages sur la maladie (quatre sections : Homme ; Femme ; Couple ; Proches). Dans ces témoignages, l'émotion est souvent présente et les mots « durs » : un malade raconte son expérience, « *on est dans le tabou (…) L'annonce : 'Comment ! A ton âge ! Donc ça veut dire que c'est une maladie de vieux (…) Deuzio : vous êtes stériles, vous êtes impuissant !* » Il faut noter que cette rubrique n'est pas très fournie (seulement 15 commentaires d'hommes malades et un commentaire de femme de malade depuis 2003), ce qui conduit à penser que ce n'est

pas une formule réussie pour développer un collectif de malades. Internet est donc pour cette association plus une *vitrine* : l'association organise tous les trois mois environ des forums de rencontre et de discussion. Par exemple, plusieurs forums ont porté sur les effets secondaires qui sont peu abordés sur le site.

- 1. Pourquoi (objet) : Informer (« Diffuser une info de qualité dans le but de donner du pouvoir aux patients ») ; Soutien (« créer un réseau de personnes touchées par le cancer de la prostate afin de partager leur expérience et leur vécu ») ; Défense de l'intérêt public (« Intervenir auprès des autorités et des institutions médicales pour provoquer des changements en matière de prévention, coordination, suivi thérapeutique »).
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Aucune
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique
- 4. Rubriques principales : L'association ; Les témoignages ; L'information ; Les questions ; Les dons ; La gazette ; Devenez membres ; Nous écrire
- 6. À propos du cancer de la prostate Pas de controverses mentionnées dans la section Information. Les témoignages en ligne sont parfois critiques à l'égard du corps médical. Par exemple, un malade raconte la réticence de son médecin à lui pratiquer un touché rectal et le retard dans le diagnostic que cela a entraîné ; le patient invite les médecins à pratiquer sans tabou ce type d'examen etc.
- 7 Effets secondaires : Une rubrique. Incontinence ; Impuissance. Ils sont présentés de manière succincte dans la section information : le site se veut seulement un aiguilleur vers d'autres sites d'informations (www.canadian-prostate.com, 4 pdf : Attente sous surveillance ; Que savez-vous de la radiothérapie ? ; La Prostatectomie radicale ; Traitement hormonal)
- 8. Causes/origines du cancer : Non abordées

PROSTATE.FR

EN SOUS TITRE : « LE SITE DES MALADIES DE LA PROSTATE »

URL : www.prostate.fr

Commentaires sur le site : Le site est consacré aux maladies de la prostate en général, le cancer est traité dans une rubrique spécifique. Le propriétaire et éditeur du site est la société Asymptotes Conseil, spécialisée dans le marketing ciblé sur Internet. Le but du site est d'abord d'informer les patients (et dans un second temps les professionnels) sur les diverses maladies de la prostate en garantissant la qualité de cette information, ensuite de proposer un espace forum de discussion. Le comité éditorial et le comité scientifique sont uniquement composés de médecins. Il est souligné que « *Prostate.fr délivre une information de qualité, venant de sources les plus sûres (…) Elles (les sources) sont choisies, contrôlées et validées par un comité d'experts médicaux de renom* ». *Par ailleurs, les auteurs précisent que la société Asymptotes « n'a aucune activité commerciale liée aux maladies de la prostate* ».

Sur la page d'accueil du site, le visiteur peut lire l'interview d'un des médecins du comité éditorial à propos de l'intérêt d'Internet pour les patients. En théorie, dit le médecin, la « montée d'Internet » est positive puisqu'« *un site Internet pourrait être un bon complément aux explications orales du médecin (…) Il permettrait aux profanes de consulter à volonté des points qui sont restés obscurs* ». MAIS, « *j'aimerais, continue le médecin, insister sur le fait que les patients puissent consulter un site fiable. Le public devrait pouvoir accéder, par l'intermédiaire de leur praticien ou de sociétés savantes, à une liste de sites agréés* ». Bref, à des sites comme Prostate.fr…

Le site encourage les patients à discuter entre eux via le forum. Il faut noter que la participation n'est pas très importante : beaucoup de messages ne reçoivent aucune réponse, et s'il y a des réponses cela ne dépasse souvent pas le nombre de trois. Les effets secondaires – l'incontinence et l'impuissance – sont à plusieurs reprises abordés et entraînent plus de réactions que la moyenne. Mais l'émotion ne perce pas vraiment, même dans ces messages-là (il y a comme une retenue / à approfondir). Je remarque qu'une réponse fréquente aux questions est : « *demandez à votre médecin* ». Il y aurait donc comme une adéquation entre le message général du site, et les modes de participations au forum. Néanmoins, parfois émergent des critiques – peu développées- concernant la prise en charge : « *Il faut guérir de ce cancer, mais à quel prix ?* », mais ce n'est pas la dominante. Sur le dépistage, il est indiqué qu'il y a controverse ; idem sur les effets.

Plusieurs fois il est indiqué que tel ou tel point est « mal connu ». Quelques discussions dans l'espace forum, mais on ne peut pas parler de « controverses ». En cas de doutes, la réponse des participants est souvent : demande à ton médecin, à ton urologue.

- 1. Pourquoi (objet) :

Prostate.fr est un site d'information médicale destiné aux professionnels de Santé et aux patients et à leur entourage. Il a pour vocation de favoriser l'information dans le domaine de la prévention et du traitement des maladies de la prostate.

Prostate.fr délivre une information de qualité, venant des sources les plus sûres. Les informations fournies se réfèrent aux données médicales et paramédicales existantes ainsi qu'aux recommandations des sociétés savantes. Elles sont choisies, contrôlées et validées par un comité d'experts médicaux de renom.

Prostate.fr n'est en aucun cas un site de consultation médicale. Les informations proposées ne peuvent servir à établir un diagnostic ou à influencer un traitement médical (mise en route, modification, arrêt...). Elles ne remplacent en aucun cas la consultation d'un médecin.

Prostate.fr est indépendant et libre de toute pression commerciale. Il est réalisé par la société Asymptote Conseil, qui n'a aucune activité commerciale en terme de produits ou services liés au traitement ou à la prévention des maladies de la prostate et dont le capital ne comprend aucune entreprise des secteurs de la Santé, a fortiori aucune entreprise ayant des intérêts commerciaux dans le domaine des maladies de la prostate.

La vente d'espaces publicitaires est une source de revenu pour le site.

- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Un professeur d'urologie interviewé en première page

- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Une page « déontologie » (reprise ci-dessus) + une page auteurs (uniquement des médecins auteurs) + présentation de la société qui fait ces sites médicaux

- 4. Rubriques principales : * Hypertrophie de la prostate ; Cancer de la prostate ; Prostate et sexualité ; * Cancer de la prostate : La prostate ; Vous pouvez être concerné ; Quand et qui consulter ?; Mécanisme/origine ; Facteurs de risques ; Evolution/Pronostic ; Dépistage/Diagnostic ; Traitements
- Le ton général est assez optimiste, le pronostic est présenté comme bon : le cancer de la prostate a une évolution très lente (il est représenté sur le site par une tortue) et donc qu'il est moins mortel que d'autres. *« Les avis sont partagés puisqu'il n'existe pas de preuve de son réel impact sur l'épidémiologie du cancer de la prostate. L'Association Française d'Urologie recommande, elle, un dépistage annuel systématique du cancer de la prostate entre 50 et 75 ans. Le cancer de la prostate ayant un développement généralement assez lent (par rapport à d'autres cancers), un rythme annuel doit optimiser les chances de dépister la maladie à un stade précoce. Selon cette association, ce dépistage devrait se faire par un dosage du PSA associé à un toucher rectal. »*

7 Effets secondaires : Beaucoup d'informations sur les effets secondaires ; en particulier une rubrique Prostate et sexualité. Pour chaque traitement « avantages et inconvénients ». Des descriptions impersonnelles mais en se plaçant plutôt du point de vue du patient. Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont abordés, sexuels surtout.

- 8. Causes/origines du cancer

Facteurs de risques

- Age
- Antécédents familiaux
- Origine ethnique
- Environnement : préambule
- Environnement : constat
- Alimentation : rôles
- Alimentation : laquelle
- Synthèse

Mécanismes / Origine

- Mécanisme
- Origine

ASSOCIATION SOS DESMOÏDE

URL : http://www.sos-desmoide.asso.fr/

Commentaires sur le site : Le but du site est d'abord de donner une visibilité à la tumeur rare desmoïde, très difficile à étiqueter – ni vraiment tumeur bénigne, ni vraiment cancer – et de présenter les informations certifiées disponibles. Il vise aussi à faire le lien entre les malades – jugés isolés par les fondateurs de l'association – et ainsi à les recenser pour constituer une base de données et les inciter à donner des tissus pour la recherche (un « acte militant » selon la présidente). Le site se donne également pour objectif d'intéresser les membres du corps médical à cette maladie. L'association définit d'abord la tumeur desmoïde comme une maladie rare contre laquelle les patients eux-mêmes doivent s'organiser (car personne ne le fera à leur place), et ensuite comme un cancer rare (d'où le premier lien vers l'AFM etc.) Globalement, le site – l'association a été co-fondée par une malade et son médecin – est très « professionnel » et les possibilités offertes aux malades d'interagir entre eux inexistantes. L'idée d'un collectif est néanmoins présente : la rareté de la maladie a pour corollaire la nécessité de se rassembler et d'agir ensemble (de militer) notamment en aidant à la constitution de la base de données et en donnant ses tissus pour la recherche.

- 1. Pourquoi (objet) : Faire connaître la tumeur desmoïde, faire le lien entre les malades, transmettre les connaissances certifiées existantes, favoriser la recherche.
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Pas d'autorités associées
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique. Mot de la présidente : *« L'idée de créer une association avec son site Internet m'est venue lorsque face à une trop grande solitude, combinée à une mauvaise acceptation de traitements lourds, je manquais d'armes pour vaincre cette maladie. C'est dans la mythologie que j'ai cherché mes sources. J'ai étudié les combats des héros, leurs ennemis, leurs stratégies. C'est alors que j'ai compris : je devais utiliser la même arme que la tumeur. Se ramifiant dans mon corps, comme elle, je décidais de créer un véritable réseau, un tissu d'amis, de connaissances, de médecins, de patients atteints eux aussi de tumeur desmoïde. Je suis donc entrée en guerre, mais humaine celle-ci et j'ai crée l'association SOS Desmoïde avec pour allié M.Mignot et pour "guerrier" chacun de vous. En France, en Belgique, aux Pays-Bas, en Angleterre, en Italie, en Suisse, si des centaines d'adhérents font connaître la tumeur desmoïde à un ou deux médecins, connaissant eux-mêmes un ou deux médecins hospitaliers, alors un réseau sera tissé pour combattre la tumeur desmoïde. »*
- 4. Rubriques principales : 8 ; Association ; La maladie ; La recherche ; Le bien-être ; Les publications ; Manifestations et événements ; Sites amis ; Contactez-nous
- 7. Effets secondaires : Pas de rubrique à part entière. Abordés dans certaines pages. Liste : Aphtes ; Nerfs coincés ; Douleurs chroniques intenses ; Sécheresse de la peau ; Constipation et circulation du sang ; Stress ; Peau brûlée. Présentés de manière succincte, mais impliquée puisque la présidente évoque son expérience, ce qui a marché pour elle (elle parle à la première personne). Une rubrique séparée « Souffrance psychique » (Texte d'un psychiatre, Fichier Pdf) pour les dimensions affectives et psychologiques. La souffrance psychique et physique est jugée importante.

Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Non Mention de controverses ou de critiques ? Non

SYMPHONIE. SOUTIEN AUX CANCERS FÉMININS

URL : http://symphonieonline.free.fr/

Commentaires sur le site : Un site très pauvre. Qui renvoie essentiellement vers les groupes de soutien. La seule caractéristique notable : son caractère local (Nancy), mais aucune corrélation avec prise en charge, professionnels ou patients locaux explicite

- 1. Pourquoi (objet) : « *Symphonie souhaite, avec l'aide de professionnels, favoriser l'information et la prise en charge des cancers féminins. Symphonie propose également à ses adhérentes des réunions thématiques et des rencontres amicales. Symphonie, une association à l'écoute des femmes et de leurs familles. Il faut aider les femmes pendant et après la maladie !* » Le site sert surtout à renvoyer les femmes vers les groupes d'écoute et à recruter des bénévoles.
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : FNCLCC
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : affiché en première page + Une rubrique « Qui sommes-nous »
- - 4. Rubriques principales : Objectifs | Evènements | Adhésion | Contacts | Dossiers | Liens | Presse. Dossier = deux conférences par des professionnels

TERRY LE PETIT ANGE

URL : http://www.terrylepetitange.com/

Commentaires sur le site : Site de l'association « Terry le petit ange », créée par les parents de Terry, un petit garçon de trois ans décédé d'un Rhabdomyosarcome. Le site est organisé autour de l'histoire de Terry : sa maladie a d'abord été mal diagnostiquée, les parents ont alors utilisé Internet pour contacter un grand spécialiste américain qui a posé le diagnostic de Rhabdomyosarcome et leur a conseillé le service du docteur Delépine qui propose le traitement individualisé (« *il consiste à appliquer à un malade le traitement le plus efficace connu, à observer ses réactions individuelles et à modifier le traitement au jour le jour en fonction de celles-ci pour le traiter au mieux* »). Les parents de Terry ont dû lutter pour que Terry intègre le service Delépine, ils ont notamment participé à plusieurs reprises à l'émission « Sans aucun doute » sur TF1. Cette médiatisation a permis de débloquer la situation. À la suite de la mort de Terry, ses parents ont voulu continuer le combat en faveur du traitement individualisé et du service du Dr Delépine. C'est aujourd'hui le but principal de l'association. Dans la rubrique « Pour comprendre le combat », on peut lire : « *Nous souhaitons maintenant que ce médecin et son équipe médicale puisse enfin travailler dans de meilleures conditions, qu'elle soit aussi respectée par sa direction (…)* ». Concrètement, l'association se bat pour faire hospitaliser des enfants qui le souhaitent dans le service du docteur Delépine (par ex le cas de Nicolas, un enfant atteint d'un sarcome de la mâchoire, qui a été largement médiatisé), essaie d'alerter et de sensibiliser les pouvoirs publics concernant le traitement individualisé et plus généralement de faire connaître à tous les parents qui ont un enfant cancéreux l'existence de cette alternative à la médecine traditionnelle. L'association a reçu le soutien de nombreuses personnalités et organise des manifestations pour recueillir des fonds. La revue de presse mise en ligne (articles traitant de l'association ou du service Delépine) tend à montrer que l'association est dynamique et très soutenue. Il n'y a pas d'information médicale sur le site.

- 1. Pourquoi (objet) : Défense du traitement individualisé et de l'existence du service du docteur Delépine. Aider la recherche contre le cancer.
- 2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : Pas d'autorités
- 3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) : Rubrique synthétique « Pour comprendre le combat »
- 4. Rubriques principales : L'histoire de Terry ; L'association ; Remerciements ; Actualités

II. Sites allemands

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) e.V.
URL : www.prostatakrebs-bps.de

Commentaires sur le site : Sur google.de (si on tape cancer de la prostate) ce site occupe la sixième place, après le KID, wikipédia, un centre hospitalier universitaire, la Deut. Krebshilfe, et Onmeda (tous des sites sur le cancer en général). Ce site est le plus important consacré exclusivement au cancer de la prostate.

Techniquement ce site est professionnel mais avec quelques soucis techniques dans le menu. L'information est présentée sous forme de texte avec quelques images + d'autres formats (voir 7. À propos du cancer de la prostate).

Le BPS (fédération d'entraide du cancer de la prostate) est une association d'utilité publique. C'est un regroupement de plusieurs groupes d'entraide (180 en août 2007). Le BPS se présente comme la principale organisation dans l'ensemble de l'Europe et la deuxième plus grande association de et pour les patients du cancer de la prostate au monde.

Le BPS veut informer le public – notamment les concernés et leurs proches – sur les aspects médicaux, psychologiques et sociaux de la maladie, il veut offrir un forum pour l'échange d'information et d'expérience et initier et soutenir l'entraide. Il est aussi actif dans la politique de la santé.

Le BPS est fiancé par des donations, le sponsoring et des moyens de tiers (Drittmittel).

En général le patient est exhorté à décider par lui-même.

1. Pourquoi (objet) : Informer le public – notamment les concernés et leurs proches – sur les aspects médicaux, psychologiques et sociaux de la maladie ; Offrir et en ligne et aux conférences et aux "jours des patients" un forum pour l'échange d'information et d'expérience ; Initier et soutenir l'entraide relative au cancer de la prostate + Activités dans la politique de la santé : *nous réclamons l'amélioration des tests de dépistage, une meilleure évaluation et mise en pratique plus rapide des diagnostics et traitements nouveaux, une consolidation des droits des patients*

2. Quelles autorités associées : Sur la page principale se trouvent les **logos** suivants, Dachverbands der Prostatazentren Deutschland e.V. ; Medizinrechts-Beratungsnetz ; Deutschen Krebshilfe ; Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes

Sous la rubrique 'sur le BPS' – **affiliations et coopérations** : *« Le BPS coopère avec des organisations diverses pour rassembler / unir des influences et faire écouter les demandes des organisations d'entraide du cancer de la prostate* » Deutsche Krebshilfe e.V. (sous l'égide de) ("aide-cancer, Allemagne") ; Europa UOMO, "Europaen Prostate Cancer Coalition, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband (membre), "association / union allemande, paritaire de l'aide sociale / bienfaisance", Dachverband der Prostatazentren Deutschland e.V. (coopération) ;"confédération des centres de la prostate, Allemagne" ; Stiftung Gesundheit + Medizinrechts-Beratungsnetz, (coopération) "fondation santé" + "réseau de consultation médicale"

Plusieurs sponsors : Deut. Krebshilfe, Takeda Pharma, Novartis Oncology, AstraZeneca Onkologie, Aventis

3. **Mode de présentation** : « Le BPS est une association d'utilité publique. Il a été fondé en 2000 comme regroupement de 18 groupes d'entraide. Entre temps ce sont 180 groupes d'entraide de la prostate qui y sont affiliés (en août 2007). Par conséquent le BPS est la plus importante organisation dans l'ensemble de l'Europe et la deuxième plus grande organisation de et pour les patients du cancer de la prostate au monde. »

« Depuis la fin de l'année 2005, le BPS a un conseil médical. » (24 personnes, presque tous des médecins).

L'information est présentée dans tous les formats possibles : En majorité en forme de texte ; mais on peut aussi télécharger tous leurs magazines (le BPS-Magazin est un magazine médical qui paraît trois fois par an) et en plus il y a une bibliothèque avec des vidéos et des fichiers son. Par exemple un livre audio "diagnostic carcinome de la prostate" avec 3 conversations standards entre un patient et sa femme ou son médecin.

4. Rubriques principales :

sur le BPS

- le BPS se présente
- Comité directeur
- Les bureaux du BPS
- Commissions et ressorts
- Affiliations et coopérations
- Dons et sponsoring
- Contact et voie d'accès
- Rapports du comité directeur
- Formation et séminaires

information médicale

- Basics
- Prévention
- Diagnostic
- Thérapie
- Cliniques
- Mesures complémentaires et alternatives
- Nutrition
- Soin postopératoire
- Glossaire allemand et anglais
- Liens et littérature
- Bibliothèque audio et vidéo
- Essais
- Études
- Brochures
- Magazine BPS

droit et affaires (?) sociales

- remboursement
- droit des handicapés sévères
- testament de vie(?) et procuration
- textes de loi importants
- jugements importantes

politique de santé

- système et réforme sanitaire
- demandes concernant la politique sanitaire

travail des groupes d'entraide

- sens et buts
- comment fonder un groupe d'entraide
- être membre du BPS
- groupes d'entraide en Allemagne
- groupes suprarégionaux
- groupes nouveaux dans le BPS

actions liens

5. **Quelles formes d'action du patient / lecteur du site :** Le forum a une position importante sur le site ; la plupart du menu au côté gauche du site, le 'Service-menu', renvoie au forum. Le travail de l'entraide, fait l'objet d'une rubrique à part entière et est censé être important. Mais on ne trouve jamais d'invitations directes à la participation au site. Plutôt des offres 'passives' qu'on peut utiliser si on est intéressé. Cela se reflète aussi dans le ton employé : en majorité impersonnel, quelques fois la forme plus directe avec vouvoiement.

En général le patient est exhorté à décider par lui-même. Par exemple, cf un titre sous la rubrique 'thérapies' : « prendre la bonne décision avec votre médecin » ou aussi un des articles sur le site : « *Pour quelle thérapie dois-je me décider ? Ne laissez-vous pas pousser / presser par personne – pas plus par votre médecin – à une décision rapide et probablement hâtive. Si votre médecin joue l'offensé parce que vous voulez avoir plus de temps de réflexion, au lieu d'obéir son conseil et de vous rendre immédiatement à l'hôpital pour l'opération dans les jours suivants,* ***changez au plus vite le médecin***. »

8 **Effets secondaires :** Il n'existe pas de liste des effets secondaires, mais de temps en temps l'impuissance sexuelle est mentionnée, et sur le site principal on trouve un lien à un article sur la fatigue. Il est indiqué par exemple qu'il ne faut pas avoir honte de voir un médecin si on a des problèmes d'impuissance sexuelle, ou qu'on doit protéger son système immunitaire avec des vitamines, du sport… Les dimensions affectives, psychologiques et esthétiques n'ont pas l'air d'être jugées très importantes

9. Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Le forum occupe une position importante sur le site ; la plupart du menu au côté gauche du site. Il est la seule possibilité de s'exprimer sur le site. Il est très fréquenté.

Les titres des salles de discussions (et les contributions approximatives) :
- premier conseil / premier secours (4800)
- diagnostic, thérapie etc. (9400)
- le cancer de la prostate et l'âme / le psychisme (500)
- la thérapie "sevrage d'Androgen"(1800)
- le cancer de la prostate avancé (1900)
- nutrition et compléments (1300)
- forum pour les proches (400)
- politique de la santé, droit et social (500)
- événements et travail des associations (600)

10. Mention de controverses ou de critiques ?

→ remise en cause de la science ? Au moins on trouve des articles dans lesquels des aspects médicaux sont discutés / sont sujets à controverses.

Deux extraits :

Meilleures chances dans la lutte contre le cancer de la prostate (1) Le test PSA comme examen de dépistage :

« La controverse sur son application comme méthode de 'screening' continue. La composante / le contingent de l'antigène 'PSA' (Antigène Spécifique de la Prostate) dans le sang donne la possibilité de découvrir le cancer de la prostate au premier stade. Quelques médecins pourtant, surtout en Europe, doutent qu'il soit nécessaire, pour cette sorte de cancer, de détecter des foyers(?) microscopiques et pas palpables(?). Souvent la tumeur qui est en train de se développer grandirait trop lentement pour devenir critique : elle ne causerait pas de symptômes pendant le reste de la vie d'un homme âgé ordinaire et elle ne raccourcirait non plus son espérance de vie. C'est

pourquoi les dépistages systématiques de ‘PSA’ pourraient plutôt être nuisibles qu’utiles, quand on considère en outre que dans plus de la moitié des cas, la valeur 'PSA’ est dièse. Trop d’homme devrait s’assujettir aux examens et à des enregistrements ultrasoniques ; en outre, les médecins exposeraient les patients – s’il se trouvait un foyer de cancer caché – aux effets secondaires de la thérapie. D’autres médecins – et nous en sommes – objectent que les tumeurs cancéreuses, découvertes par le test PSA, influencent l’espérance de vie ("deviennent signifiantes cliniquement"). Malheureusement on ne peut pas prédire lesquelles des foyers microscopiques le seront. Si on voulait exclure les hommes avec une tumeur à ce stade-là, un nombre non prédictible de malades serait condamné à la mort prématurée. » (Information médicale - Essais)

Vitamines recommandés et nutrition complémentaire Vitamine C, 1000 mg :
« Nous déconseillons toujours la vitamine C avec ‘Bioflavonoide’. Le ‘Bioflavonoide’ est une forme de soja, et nous sommes d’avis que le soja est nuisible pour les hommes avec un cancer de la prostate. Voir aussi la discussion sous ‘produits de soja’. (…)
La controverse quant à la vitamine C et ses effets sur le cancer continue. Un groupe de chercheurs anglais a constaté que des doses de la vitamine C de 500 mg par jour pouvaient nuire. Avec ces doses de 500 mg la vitamine C a animé / encouragé la destruction / malfaisance d’une part de l’ADN par des ‘radicaux libres’. Cela a été publié dans le magazine anglais *Nature*. La vitamine C dans les denrées alimentaires naturelles n’a pas cet effet. Un article de la littérature cardio-vasculaire soutient que la vitamine C en dose de plus de 500 mg par jour peut altérer l’effet de médicaments "statin" (comme Lipitor, Zocor etc.) et peut diminuer leurs bénéfices dans la réduction du cholestérol. Cette étude se penche sur des médicaments qui sont donnés simultanément. Coté PRO-vitamine-C, Linus Paulig, un prix Nobel, est regardé comme le père des recommandations de vitamines C et son avis est toujours respecté. Dr. Snuffy Myers, que nous admirons beaucoup, fait dans son Prostate Forum (mai 2001, publié en janvier 2002) un résumé de quelques études menés par George Wilding, dans lesquelles il rapporte que la vitamine C diminue le dommage oxydant ("oxidativ") qui est causé par l’aménage de testostérone aux alvéoles cancéreux.
À long discours, conclusion courte – prenez peut-être seulement 500 mg par jour. (Information médicale - Nutrition)

11. Causes/origines du cancer : « L’origine du cancer de la prostate n’est pas encore bien connue. Mais les experts supposent que l’hérédité, les influences ambiantes et la nutrition jouent un rôle majeur à la formation du cancer. … Il est sûr que le grandissement et l’activité de la prostate sont contrôlés par l’hormone sexuelle testostérone. Il est produit principalement dans les testicules et en partie aussi dans les capsules surrénales et accède de cet endroit-là à la voie sanguine. On sait que l’hormone sexuelle masculine est aussi coresponsable pour le grandissement du cancer de la prostate. Dans la thérapie, on profite de cette relation. » Il est très probable qu’il se trouve encore plus d’information sur les causes du cancer de la prostate dans leur magazine médical (le BPS-Magazin).

DER KREBS-KOMPASS

URL : www.krebs-kompass.de

Commentaires sur le site : Le site occupe sur Google. la 7e place. D'eux-mêmes ils disent :

« *Avec un demi million d'usagers, le Krebs-Kompass (le compas du cancer) est un des plus grands portails Internet pour les patients de cancer dans l'espace germanophone.* »

Techniquement le site est inférieur aux sites de par exemple Onmeda ou Deutsche Krebshilfe. Quelques-uns des liens sur la page principale renvoient à des pages fausses ; quelques liens existent seulement sur certaines pages et sur d'autres pas. Si on clique par exemple sur le lien 'Gemeinnützige Volker Karl Oehlrich-Gesellschaft e.V.' sur la page principale, on se retrouve sur la page du chat. En plus, beaucoup des liens qui renvoient à des sites extérieurs ne fonctionnent plus. Visuellement le site est construit plus simplement (pas d'éléments qui bougent…) et il n'est probablement pas créé par une agence de graphique (plusieurs types de caractères qui ne sont pas accordés…). L'information est présentée en majorité sous la forme de texte avec des liens ; sporadiquement des PDFS (par exemples les témoignages) ou une vidéo (sur la fatigue).

L'information du site n'est pas très détaillée ; ils mettent l'accent sur les liens : « *Le Krebs-Kompass doit faciliter la recherche sur Internet pour les patients du cancer et leurs proches. Nous mettons peu d'information nous-mêmes en ligne. Nous voulons plutôt vous assister dans votre recherche dans les informations actuelles sur Internet. Ainsi vous recevez toujours les informations les plus actuelles sur des thèmes dont le nombre augmente constamment.* »

Le site a été fondé par des familles de malades. Aujourd'hui l'organisme qui est responsable de ce site est 'Volker Karl Oehlrich' (Gesellschaft e.V.) de Darmstadt, reconne d'être d'utilité publique. Elle se finance par des cotisations, des dons et le bénévolat. Le patient est vu comme expert. Il y a des patients nominativement qui travaillent dans l'organisation comme 'experts'. Sur le site, on trouve également le savoir des patients sous la formes de témoignages.

On y trouve un forum énorme, avec environs 50 sous-groupes sur différents types de cancer, sur des traitements, pour des gens de différentes régions … Le forum est très fréquenté, il y a beaucoup de contributions.

La particularité du forum : à la fin des articles sur ce site, on trouve des liens qui renvoient aux thèmes du forum qui s'occupent des mêmes questions / sujets. Le savoir des gens qui contribuent au forum a donc un statut plus élevé que dans les autres forums.

1. Pourquoi (objet) : « L'histoire : Marcus Oehlrich et sa femme Nicole voulaient faire pour leurs camarades, en 1997, sur le site de l'université technique de Darmstadt, un exposé au sujet du cancer du poumon, il a été écrit par Nicole pendant le deuxième semestre de ses études en biologie. Tous les deux voulaient faire un peu de travail d'information / de sensibilisation pour les étudiants, en raison d'expériences personnelles avec le cancer – le père et l'oncle de Marcus sont tous les deux morts d'un

cancer . Et ils ont très vite provoqué un grand intérêt : très peu de temps après la publication du travail sur Internet, ils recevaient quotidiennement plusieurs mails à propos de cet article. Non pas en provenance d'étudiants en biologie mais de patients de cancer et de proches qui voulaient savoir comment s'informer d'une façon compréhensible. Des personnes concernées leur racontaient leur destin, leurs échanges avec des médecins qui leur prédisaient aucune chance de guérison ou qui n'étaient pas capables de faire comprendre le diagnostic. Surpris, les deux ont commencé à enquêter parce qu'ils ne pouvaient pas imaginer qu'il n'y avait pas d'information sur le cancer pour patients sur Internet. Ils ont trouvé une quantité de sites bons et utiles sur le cancer, mais ces sites n'étaient nulle part ordonnés et listés clairement. Les patients avec peu d'expérience d'Internet étaient confrontés à un débordement d'information qu'ils ne pouvaient pas surmonter et évaluer tout seuls. Aussi, les deux étudiants ont décidé de cataloguer et de répertorier pour les patients d'une manière compréhensible toutes les informations disponibles sur Internet. Le nom pour ce projet : "compas-cancer", un compas dans le débordement d'information sur le cancer sur Internet. »

2. Quelles autorités associées : Ces informations se trouvent sous la rubrique 'sur nous' – 'distinction' : Distingué dans le cadre de la campagne bénévole 'actif ensemble' du gouvernement du Land de Hesse
- Dr. Nicole Oehlich est distinguée de sa ville natale pour son travail : "personne / être humain 2001" de la ville Neu-Isenburg
- prix Oskar-Kuhn pour performances excellentes dans le domaine communication et santé
- EMBO Award for Communication in the Life Science 2003
- prix social pour engagement bénévole 2004
- Prix Ars Electronica 2004 dans la catégorie "Digital Communities" + exposition dans le quartier général des Nations unies à New York

Sur la page principale : Nous nous engageons pour le respect des principes HONcode de la Health on the Net Foundation Genf.

3. Mode de présentation :« *Le Krebs-Kompass doit faciliter la recherche sur Internet pour les patients de cancer et leurs proches. Nous mettons peu d'information nous-mêmes en ligne. Nous voulons plutôt vous assister dans votre recherche dans les informations actuelles sur Internet. Ainsi vous recevez toujours les informations les plus actuelles sur des thèmes dont le nombre augmente constamment.* »
« Contrairement à d'autres offres d'information sur Internet le Krebs-Kompass poursuit un autre concept, un concept nouveau ; parce que ces offres proposent en majorités leurs propres informations et brochures et renvoient seulement sous la rubrique 'liens' à d'autres sources sur Internet. Le Krebs-Kompass compte sur le fait que, dans presque tous les cas, les informations cherchées existent déjà quelque part ; mais les adresses Internet des fournisseurs appropriés sont inconnues et les résultats des moteurs de recherche sont trop multiples et trop désordonnés pour que le demandeur du secours puisse s'attendre à des réponses rapides et concrètes sur ses questions urgentes. Comme un compas, le Krebs-Kompass veut aider les "chercheurs d'information" à trouver les informations importantes. Différent d'une simple (et généralement commerciale) nomenclature Internet, le Krebs-Kompass n'est pas basé sur une demande / inscription de la part des constructeurs des sites, mais les sujets et liens cités sont recherchés d'une manière autonome et réactualisé régulièrement. »

4. Rubriques principales :

Menu horizontal :

- page principale
- formes de cancer
- conseil & adresses
- recherche scientifique
- thèmes généraux ("cancer, qu'est-ce que c'est ?", FAQ, finance, livres, témoignages, prévention, diagnostic, traitement, nutrition, douleurs, Internet)
- sur nous

Menu vertical :

- chat
- forum
- calendrier
- liens / news
- cancer hotline
- à lire
- témoignages
- newsletter
- lexique
- contact
- aide / sitemap

5. Quelles formes d'action du patient / lecteur du site : **Le patient est vu comme expert** : « Avec son 'team d'experts', le Krebs-Kompass s'est agrandi d'un élément constitutif important. Des docteurs, des patients, des proches et des concernés aident d'autres personnes concernées, sur leur expérience, en paroles et en actes. Nous remercions tous les 'experts' qu'ils se mettent à disposition, parce que rien n'est si précieux que l'expérience vécue. (…) Tout le monde peut devenir expert s'il connaît un sujet par sa propre expérience ou une formation et qu'il veut passer son savoir aux autres. »
Sur le site, on trouve le savoir des patients sous formes de témoignages : « Beaucoup de personnes concernées ont peur de l'incertitude à laquelle le cancer les confronte tout à coup. Il est vrai que le docteur peut donner des réponses statistiques aux questions qu'on lui pose (comment ça va continuer et comment sont mes chances d'une guérison) mais elles n'ôtent pas la peur de l'incertitude. Les autres patients sont les plus appropriés pour donner ces réponses parce qu'ils se trouvaient eux-mêmes devant la même incertitude. C'est pour ça que nous publions ici des témoignages de patients et de leurs proches qui ont noté leurs expériences et conseils pour aider les autres. Ce sont des enregistrements personnels que nous mettons ici à disposition, non commentés et inaltérés. »
On y trouve un forum énorme, avec environs 50 sous-groupes sur différents types de cancer, sur des traitements, pour des gens de différentes régions … Le forum est très fréquenté, il y a beaucoup de contributions. La particularité du forum : à la fin des articles sur ce site, on trouve des liens qui renvoient aux thèmes du forum qui s'occupent des mêmes questions / sujets. Le savoir des gens qui contribuent au forum a donc un statut plus élevé que ce-lui dans les autres forums.

6. À propos du dépistage du cancer du sein : J'ai trouvé, sous la rubrique cancer du sein – news, un article sur "le mois du cancer du sein 2007", une contribution de Tina S. (aussi active dans le forum et je pense qu'elle a elle-même un cancer). Dans cet article, la mammographie est présentée d'une manière très positive, et toutes les femmes sont explicitement invitées à participer aux screenings. L'article se base sur un appel de la Deut. Krebshilfe d'utiliser ces possibilités d'examen, la meilleure méthode disponible, et de venir pour s'informer sur la mammographie pendant ce "mois du cancer du sein" « *Pendant sa phase de construction, le bénéfice des mammographie-screenings est malheureusement un sujet à controverse en public. En conséquence beaucoup de femmes sont déconcertées et ont des questions. Profitez des journées "portes ouvertes" et venez dans les unités de screening (…) Nous ne voulons pas contraindre les ayant droits mais les convaincre. » Mais, à part de vieux articles dans l'archive des news, il n'y a pas grande chose sur le dépistage : « Les indices suivants peuvent éventuellement indiquer un cancer du sein – mais pas obligatoirement : premièrement surtout des durcissements nouveaux aux seins ou aux creux des aisselles, l'altération d'un mamelon, des sécrétions des mamelons ou une soudaine différence entre les seins. La mammographie aussi fait partie de l'examen de précaution annuel. Comme une maladie cancéreuse peut se dérouler entièrement sans symptômes, l'examen de précaution est un besoin pour chaque femme. Les caisses de maladie obligatoires paient donc, à partir de l'age de 30 ans, un examen du sein par année. Le gynécologue fait une palpation précise des seins et des creux des aisselles. En cas de suspicion des mesures additionnelles peuvent être prises, par exemple une biopsie (la prise de tissu). »*

7. À propos du cancer de la prostate : Il y a quelques paragraphes sur le cancer de la prostate : Qu'est-ce que c'est le cancer de la prostate ? Quelles formes existent ? Diagnostic et thérapie À la fin de la plupart des articles, on trouve des liens qui renvoient aux thèmes du forum qui s'occupent des mêmes questions / sujets, des liens internes (→ news) et externes et des conseils pour la recherche.

8. Effets secondaires : Sous la rubrique "thèmes généraux" il y a une autre rubrique "Beschwerden" qu'on peut peut-être traduire avec "problèmes physiques / problèmes de santé / symptômes / douleurs" : Fatigue, haut-le-cœur / envie de vomir (?) → que des liens, douleurs, perte de poids. Par exemple sur la fatigue → comme les autres articles, en forme de texte, une simple description et des liens aux sites extérieurs et au forum ; il existe aussi une vidéo. À la fin de la plupart des articles, on trouve des liens qui renvoient aux thèmes du forum qui s'occupent des mêmes questions / sujets, des liens externes et des conseils pour la recherche. Dans l'article sur la fatigue, les aspects psychologiques et la fatigue sont brièvement abordés.

9. Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ?

- Dans le chat, mais le lien sur la page principale ne marche pas et apparemment on ne peut n'y accéder que par le forum, par contre je n'y ai pas trouvé un lien pour le chat. Peut-être ne le voit-on que si on s'est inscrit.

- Dans le forum : sur tous les thèmes qu'on peut imaginer en rapport avec le cancer ; environs 520 000 contributions

- Par les témoignages : mais on ne peut pas les mettre soi-même sur le site, ce sont les opérateurs du site qui font cela. « *Si vous voulez publier un témoignage écrivez à Marcus Oehlrich.* »

10. Mention de controverses ou de critiques ? Ce n'est pas très facile à dire… Comme les opérateurs du site ne mettent presque pas de contenu eux-mêmes sur le site, mais essaient seulement d'accumuler autant de liens fiables que possibles, ils ne prennent pas vraiment position. Entre les articles liés, on peut trouver toutes sortes de choses…

11. Causes/origines du cancer : Elles ne font pas l'objet d'une rubrique à part entière ; on trouve l'information (ou pas) parmi l'information sur les cancers divers ; pour le cancer du sein, ils citent par exemple des causes possibles et des facteurs de risque: un défaut ou une prédisposition génétique ; le risque augmente si la femme a commencé a avoir ses règles avant l'age de 12 ans ou si elle a passé la ménopause après l'age de 55 ans ou si elle a conçu son premier enfant après l'age de 30 ans ; un autre facteur de risque est l'age en général ; une mauvaise alimentation (obésité, trop d'alcool, …) et trop peu de sport ; des facteurs environnementaux : rayonnement radiographique, insecticides, cigarettes… ; et éventuellement aussi certains médicaments comme par exemple des hormones.

DEUTSCHE KREBSHILFE

URL : www.krebshilfe.de

Commentaires sur le site : Sur Google.de (si on tape cancer) ce site occupe la troisième place, après deux liens de wikipedia. On le trouve dans beaucoup de listes de liens.

L'apparence technique et visuelle/graphique est très professionnelle et le site marche bien. Il y a aussi un lien qui renvoie à une version anglaise, mais ça ne fonctionne malheureusement que pour la page principale.

La 'Deutsche Krebshilfe' (aide-cancer Allemagne, dkh) est une organisation d'utilité publique et elle doit se financer que par des dons parce qu'elle ne reçoit pas de subventions publiques. En 2006 l'organisation a obtenu 85,9 millions d'euros des donateurs. Elle dit d'avoir financé 168 projets. L'organisme se voit comme 'l'avocat' des patients de cancer. Sa devise est 'aider, chercher, informer'. Elle veut lutter contre le cancer, s'engage pour un soin médical optimal et informe les patients, les proches et toute la population sur le cancer et la prévention. On n'a peu d'éléments sur la profession des personnes du comité directeur et de ceux qui sont listés comme adhérents (il n'y a que leurs noms et la ville), il y a quelques 'Prof. Dr.. Par contre les comités experts sont presque exclusivement des professeurs et docteurs.

Quant au rôle des patients : ils n'ont pas de place pour s'exprimer sur le site, le site est plutôt fait pour informer les gens, mais par leur travail / coopération et aussi dans plusieurs articles, l'association présente un patient autonome et dit vouloir le promouvoir et renforcer sa position.

Divers : en plus des PDF divers on trouve sur le site des films à télécharger (ils marchent bien avec Quicktime Player). Ce sont des enregistrements de leurs émissions 'in-vivo' qu'ils émettent régulièrement à la télévision allemande et autrichienne (Premiere : FOCUS GESUNDHEIT)

1. Pourquoi (objet) : Lutte contre le cancer dans tous ses aspects ; Informe la population sur le cancer et la prévention et le dépistage ; Lance des projets pour l'amélioration de la prévention, du dépistage, du diagnostic, de la thérapie, du soin postopératoire, de l'assistance psychosociale et de l'entraide ; S'engage dans le domaine de la médecine et la politique de la santé pour un soin médical optimal des patients de cancer en Allemagne ; Organise des réunions / conférences pour informer les gens et offre des possibilités de formation et formation continue pour les groupes d'entraide ; Soutient de nombreux projets scientifiques innovateurs ; S'engage aussi pour le renforcement des droit de patients mais cela ne se voit pas du premier coup d'œil.

2. Quelles autorités associées: Il n'y a pas de logos externes sur ce site, uniquement des liens / références aux 'filiales'(?) : Stiftung Deutsche KinderKrebshilfe (une fondation pour les enfants) ; Dr. Mildred Scheel Stiftung für Krebsforschung (une fondation pour la recherche ; Mildred Scheel Kreis (Foerderverein = association de promotion, devenez adhérent) ; Dr. Mildred Scheel Akademie (lieu de formation et formation continue). La 'Deutsche Krebshilfe' est membre au 'Deutscher Paritätischer Gesamtverband' (une association de l'aide sociale = Wohlfahrtsverband). La 'Deutsche Krebshilfe' promeut sept confédérations d'entraide financièrement et idéalement. Jusqu'à présent elle a investi 23 millions d'euros dans le soutien d'organisations d'entraide.

3. Mode de présentation : « Le cancer peut affecter chacun, la Deutsche Krebshilfe apporte son soutien » « La Deutsche Krebshilfe est la plus grande initiative de citoyens contre le cancer. Merci pour votre confiance » La Deutsche Krebshilfe veut aider les malades et leurs proches, c'est leur souhait principal.

D'après la devise : aider, chercher, informer l'organisation d'utilité publique promeut de nombreux projets pour l'amélioration de la prévention, du dépistage, du diagnostic, de la thérapie, du soin postopératoire, de l'assistance psychosociale et de l'entraide. Elle a été fondée le 25 septembre 1974 s'engage depuis plus de 33 ans pour les intérêts des patients de cancer. Le but est de combattre le cancer dans tous ses aspects.

4. Rubriques principales :

Sur nous : taches/objectifs ; filiales(?) ; direction et comités ; rapport d'activité ; biographie de la fondatrice ; contact

Aider : service de renseignement et de consultation (téléphone + mail) ; associations / groupes d'entraide ; fonds pour des cas spéciaux ; centres d'oncologie

Informer : sur le cancer, brochures etc., In-vivo (émission TV de la 'Deut. Krebshilfe'), Soin palliatif, calendrier, E-Cards, liens

Prévention & dépistage : fumer, soleil, vaccination contre le cancer du col de l'utérus, dépistage, le jour du cancer mondial, le mois du cancer de l'intestin (mars), le mois du cancer de sein (octobre), pour les jeunes et ados, pour docteurs dans une entreprise / usine

Promotion(?) de projets : programmes d'aide, appels d'offre, aide avec la gestion des projets, projets et sites, Mildred Scheel Cancer Conférence

Académie : programme des cours, galerie d'images, contact, voie d'accès, tour virtuel

Presse : annonces actuelles, archive d'annonces, faits et chiffres, newsletter de presse, rapport d'activité, contact de presse

Dons : dons, association de promotion (Mildred Scheel Kreis), pour entreprises, dons d'anniversaires, dons de condoléances, amendes judiciaires comme dons

Héritages & fondations

Actions & Sport : charité / bénéfice, produits d'artistes / personnalités importantes / soutien d'entreprises pour la Deutsche Krebshilfe, événement de sport, sponsoring et entreprises

5. Quelles formes d'action du patient / lecteur du site : La structure du site ne donne pas l'impression que le patient devrait jouer un rôle très actif, il n'y a en effet pas d'espace sur le site où le lecteur peut s'exprimer. Il s'agit d'abord d'un site qui donne de l'information. La première impression est que le rôle prévu pour les patients leur attribue des compétences limitées. « *Les membres des groupes d'entraide sont, par expérience avec leur propre maladie, des experts pour les questions du quotidien et du mode de vie.* » « *La compétence vécue des patients qui s'engagent dans un groupe aide d'autres concernés de trouver un moyen de gérer la situation / la maladie.* » Mais la Deutsche Krebshilfe est en fait très active en ce qui concerne la promotion de groupes / organisations d'entraide et pas seulement pour soutenir cette compétence vécue. En 2006 ils ont construit et inauguré une maison qui héberge toutes les organisations d'entraide soutenu par la dkh. « *Le but est que cette maison devient un élément sûr du système de santé publique et représente les intérêts des patients de cancer.* » Dans leur Académie (Dr. Mildred Scheel Akademie), un lieu de formation et formation continue, la dkh donne la possibilité aux membres de ces organisations d'entraide d'agrandir leur savoir et de donner des cours : « *Nous nous engagins pour la professionnalisation de l'entraide.* » On trouve dans leurs archives quelques articles qui montrent que la participation et l'autodétermination sont des valeurs revendiquées par la dkh. Ils proposent même une brochure (pdf) avec le titre : *Teamwork, les patients de cancer et les médecins comme partenaires*. On y trouve une liste détaillée de questions à poser à son docteur. « *Ces patientes actives se chargent elles-mêmes d'une partie de la responsabilité pour des décisions médicales et pour leur santé.* » « *La dkh s'engage pour que des personnes concernées (des représentants de patients de cancer) soient intégrées activement (avec un droit de vote) au développement de 'lignes de conduite'(?) médicales.* » « *Les droits individuels des patients contiennent en particulier le droit au soin médical convenable et de qualité, le droit à*

l'autodétermination, le droit à des explications et à une consultation, le droit à confidentialité, le droit à un choix libre du médecin, le droit à consulter son dossier et le droit à indemnité. »

6. À propos du dépistage du cancer du sein : On trouve des informations sur la prévention et le dépistage dans la rubrique 'informer '(sur le cancer – formes de cancer – cancer du sein) et dans la rubrique 'prévention et dépistage', mais on n'y trouve pas de controverses / discussions. Extrait : « *Les femmes à partir de leur 30e année ont le droit, dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire, à un examen des seins gratuit par an. Le gynécologue fait une palpation des seins et les creux des aisselles. Il contrôle la peau, les mamelons et la forme des seins. En outre le médecin devrait montrer à la patiente comment les contrôler elle-même, une fois par mois. Il est important de faire attention aux tubercules et aux altérations. … Les femmes entre la 51e et la 70 année ont le droit à une mammographie et à un examen des seins en utilisant la radiographie tous les deux ans. … »* Il y a également un guide en forme de PDF sur le cancer du sein : celui-ci donne de l'information détaillée sur le dépistage, l'examen, les thérapies, le soin postopératoire, … et il y a un lexique et une liste de liens. Mais si on compare par exemple l'information qu'ils donnent sur la mammographie avec celle du KID on ne trouve dans ce guide que de l'information positive.

7. À propos du cancer de la prostate : On trouve quatre parties courtes sous la rubrique 'informer '(sur le cancer – formes de cancer – cancer du sein) sur la prévention, le dépistage et le traitement, mais peu plus que 200 mots et comme dans la partie sur le cancer du sein, on n'y trouve pas de controverses / discussions. Il y a aussi un guide en PDF avec à peu près les mêmes catégories.

8. Effets secondaires : Il y a un guide / manuel (sous forme PDF) sur la fatigue et un sur les douleurs. Dans ces guides, il est expliqué sur environ 40 pages, ce que c'est et ce qu'on peut faire contre. Je n'ai rien trouvé sur les effets esthétiques, sinon l'avis que en plus du traitement médical un accompagnement psychique et social est nécessaire. Sur les aspects psychologique : « L'état de santé psychique de patients de cancer doit être respecté dans chaque phase de la maladie ! » Ils ont même lancé un programme d'aide sous le nom 'oncologie psychosociale' afin d'améliorer les structures des soins psychosociaux et afin d'avancer la recherche psycho-oncologique, parce que d'après eux, le besoin d'assistance psychosocial et psycho-oncologique n'est pas couvert. Ils donnent 4 millions d'euros pour environs 14 projets autour des sujets : communication entre médecin et patient, traitement de symptômes psychiques, accompagnement des proches.

9. Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Pas de possibilité de s'exprimer, mais ils offrent des nteractions hors du site : hotline, groupes d'entraide, actions / sport …

10. Mention de controverses ou de critiques ? La science apparaît plutôt comme univoque. Pas de controverses ni de discussion. Mais on trouve aussi quelques ouvertures, comme le montrent ces quelques extraits : « Comme il existe à peu près 300 maladies cancéreuses ce n'est pas possible de trouver 'une pour tous'. Les méthodes de traitements les plus importantes sont toujours l'opération, la chimiothérapie et la radiothérapie.(…) Des technologies nouvelles comme la "Immun-thérapie" et le "Gène-thérapie" rendent maintenant possible le développement de méthodes de traitement innovatrices qui doivent augmenter encore la possibilité d'une guérison. Des progrès dans le traitement du cancer sont seulement possibles si des médicaments et des méthodes nouveaux sont testés auprès des patients dans des études cliniques. » « Des scientifiques de la clinique pour des maladies de la peau et les maladies vénériennes de l'université Würzburg veulent étudier si cette démarche (extraction du ganglion lymphatique le plus proche du tumeur, qui doit contenir des preuves sur le fait s'il y a déjà des métastases) est vraiment toujours utile et raisonnable. Car cette extraction du ganglion lymphatique peut éventuellement altérer le système immunitaire du corps. » Ou encore « Par 'seconde opinion médicale', on entend le deuxième jugement d'une diagnostic médical ou d'une proposition pour une thérapie de la part de quelqu'un qui est indépendant et qui jusqu'à présent n'a pas participé à la prise en charge du patient. »

11. Causes/origines du cancer : Il y a sur ce site un tout petit paragraphe qui s'appelle 'déclencheurs de cancer' : « Aux facteurs qui modifient les gènes et par conséquent peuvent conduire à la formation de cancer appartiennent le rayonnement ultraviolet, la fumée de tabac, des produits chimiques, des infections chroniques, boire trop d'alcool et un mode de vie malsain avec peu de fruits, peu de légumes et peu de mouvement. Dans 5 à 10 pour cent des cas, les modifications sont conditionnées héréditairement. » En plus on trouve, sous la rubrique 'dépistage et prévention', les titres : Fumer et cancer ; Soleil et cancer ; Le papillomavirus humain.

MAMAZONE

URL : www.mamazone.de

Commentaires sur le site : On le trouve seulement sur la deuxième page de google.de si on tape 'Brustkrebs' (cancer du sein), mais on trouve pour ce site beaucoup plus de liens entrants sur 'yahoo site explorer' que sur d'autres sites spécialisés sur le cancer du sein. D'un point de vue visuel il est bien fait, mais techniquement il y a quelques problèmes. Quelques liens / rubriques du site (checkliste thérapie) existe seulement sur quelques pages et pas sur d'autres ; en plus c'est un peu génant que quelques informations soient disponibles uniquement par pdf. Ce qui est aussi peu pratique c'est que la page FAQ est en cours de maintenance depuis quelque temps, mais on réussit à trouver l'ancien contenu sur 'google cache'.

Mamazone est une association mixte, de patients, chercheurs et médecins. Cette association est très intéressante parce qu'un de leurs objectifs est d'intégrer beaucoup plus les patients dans toutes les phases du traitement et dans la recherche du cancer du sein. Le site est plutôt 'militant' ; l'association lance beaucoup de projets pour une meilleure participation des patients et s'engage pour une recherche participative. Ce qu'on ne trouve pas beaucoup sur le site est de l'information médicale 'pure' : ce type d'information sur la maladie, les tumeurs, les traitements exacts est plutôt implicite. Cela veut dire qu'il n'y a pas de rubriques 'information médicale', mais on en trouve par exemple dans les rubriques : diagnostic 'cancer du sein', FAQ, news et lexique (pour plus de détails voir 4. Rubriques principales), et on trouve des liens qui renvoient à des articles d'adhérents dans la rubrique contact. L'accent de l'information de ce site est clairement mis sur les relations entre les experts, les médecins, les chercheurs et le patient. Des check-lists et conseils sont par exemple mises à disposition sur les sujets : comment devrait se passer le diagnostic ? comment choisir son traitement / la date de l'opération, quelles questions poser aux docteurs ? quels sont mes droits ? Le site attache aussi beaucoup d'importance au soin postopératoire. En plus il s'engage pour une participation plus forte des patients du cancer du sein dans les études cliniques et pour un accès plus facile pour les patients aux études menées – là, ils renvoient au fait que cette participation / accessibilité aux études cliniques est apparemment meilleure en Autriche et aux Etats-Unis (en deux ou trois phrases).

L'association est financée par des sponsors, par des dons privé, par les adhérents (contributions et bénévolat ; Mamazone est à but non-lucratif), quelques rentrées d'argent (par exemple par des séminaires…) et par la 'Selbsthilfefoerderung (les assurances maladie sont obligées de donner de l'argent à certaines organisations).

Divers : on trouve sur le site plusieurs formats / média différents ; pas seulement des PDF (qui sont souvent énervants), mais aussi des MP3 (témoignages de femmes) et même un film).

1. Pourquoi (objet) : Participation active des patients :

- Participation active de représentantes des patients dans des décisions de la politique de santé, dans tous les domaines relevantes
- Participation partenaire / paritaire (?) de femmes avec cancer du sein dans les processus de décision pendant leur traitement (informed consent and shared decision) sur la base d'une explication et information complète / détaillé

- Consolidation du dialogue entre les patients et tous les participants / représentants du système de santé publique (relatif au cancer du sein)
- Codécision et prise d'influence de patients avec cancer du sein sur la recherche et les formes du traitement
Amélioration de la prévention, du dépistage, du diagnostic, de la thérapie et du soin postérieur. Mise en place de 'centre de sein' conformément aux "guidelines" européens.
Plus de transparence, plus d'accessibilité et plus d'actualité à la recherche.
Toute la liste de la page d'accueil :
- Consultation individuelle de femmes avec cancer du sein à partir de leur propre expérience
- Mise en route du dépistage du cancer du sein conformément aux "guidelines" européens
- Information sur des méthodes diagnostiques de dépistage pour les femmes plus jeunes
(p.ex . Mamma-MRT)
- Mise en place de 'centres du sein' sur la base de la 'European Society of Mastology' (EUSOMA)
- Amélioration de la coopération entre le traitement ambulant et stationnaire
- Allégement de l'accès aux études cliniques pour les femmes avec cancer du sein
- Plus de transparence pour les patients lors des résultats d'études : p. ex. par la déclaration obligatoire d'études dans un registre central qui est accessible à tous les patients
- Mise en place d'une banque de donnée indépendante en allemand
- Obligation à une publication des résultats compréhensibles par tout le monde et pas seulement par les experts
- Développement d'un soin postopératoire, adapté au risque, pour les femmes avec une maladie chronique
- Admission / enregistrement de la "Positronen-Emissions-Tomographie (PET)" dans le catalogue de l'assurance-maladie obligatoire
- Abolition du règlement d'une preuve / confirmation de guérison de cinq ans pour la détermination du degré du handicap par les autorités
- Engagement pour l'exploration de "Tumormarker" vieux et nouveaux qui indiquent une maladie résidu / retard minimal après le traitement du cancer du sein
- Amélioration permanente des méthodes diagnostiques et de traitement dans tous les phases de la maladie
- Prise de participation de patients du cancer du sein avec compétence professionnelle dans le comité fédéral des médecins et des caisses d'assurances maladie (Gemeinsamer Bundesausschuss GBA), dans l'institut pour qualité et rentabilité du système de santé publique (IGWIG), et dans les commissions éthiques
- Modification de la loi " Heilmittelwerbegesetzes" pour ceux qui souffrent d'une maladie chronique : plus d'accès pour les patients à l'informations technique / d'experts sur les médicaments qui les regardent.

2. Quelles autorités associées : Il n'y a pas de logos… mais une rubrique qui s'appelle : Mamazone soutient et coopère avec Stiftung PATH www.stiftungpath.org → ils ont une rubrique complète sur cette fondation (The german PATH foundation (from patient fors patients), initiated a tumor tissue bank where patients can store their own tumor tisue, related data and other biological material in order to make it accessible for future diagnostic and therapeutic research. By placing the tumor material at the disposal of academic and nonprofit research organizations , the foundation wants to support further research, particulary molecular research in the field of breast cancer.
- European Cancer Patient Coalition ECPC www.cancerworld.org
- Netzwerk Neue Nachsorge
- LAGH Berlin
Ils ont publié leurs sponsors (29 organisations) et les noms de tous les scientifiques / médecins de leur conseil scientifique (25 personnes, tous avec un Dr. sauf un seul).

3. Mode de présentation : Sur la page principale : Femmes et recherche contre le cancer du sein (e .V.) est une initiative indépendante, dans laquelle s'engagent des patients et des scientifiques / chercheurs pour l'amélioration des perspectives de survie de femmes avec cancer du sein. Mamazone est une association déclarée (e.V.), une organisation à but non-lucrative d'utilité publique (non-profit), et une institution reconnue de l'aide à soi-même de femmes avec cancer du sein. Et encore une fois plus détaillé sous la rubrique Mamazone.

4. Rubriques principales :

- Mamazone : présentation, comment on travaille, notre philosophie, nos projets, contact, dons/sponsors/adhérents, …
- Diagnostic 'cancer du sein' : on y trouve des check-lists et conseils sur les sujets : comment devrait se passer la diagnostic, comment choisir son traitement / la date de l'opération, quelles questions à posé aux docteurs, quels sont mes droits ? et sur le soin postopératoire.
- Femmes et recherche : comment se déroule une étude clinique, information sur la recherche et les centres de recherche du cancer du sein en Allemagne, information sur des congrès
- 'patients Tumorbank of Hope' : c'est une fondation de patients pour patients ; they initiated a tumor tissue bank where patients can store their own tumor tissue, related data and other biological material in order to make it accessible for future diagnostic and therapeutic research.
- FAQ (en train d'être actualisé) : quelques exemples :

  Est-ce que l'auto-examen des seins est raisonnable ?
  Combien de fois doit-on faire une mammographie ?
  Le cancer du sein est-il influencé génétiquement ?
  Quel est le risque d'avoir un cancer du sein ?
  Dois-je participer aux études cliniques ?
  Est-ce qu'il y a une thérapie taillée sur mesure pour moi ?
  Quels montants va payer mon assurance ?
- Actualités : nouveaux articles (sur la communauté mais aussi sur des actualités médicales), calendrier, nouveaux projets et activités de mamazone, livres/filmes/brochures, …
- Interactifs : forums, chat, café, livre d'hôtes
- Liens
- Lexique

5. Quelles formes d'action du patient / lecteur du site : On peut devenir adhérent (aussi en ligne). On peut faire des dons ou devenir sponsor. Il y a l'offre d'une consultation téléphonique et par mail et en personne (Online Café à Augsburg). → accessible par la page principale ou la rubrique 'Mamazone interne' Un Forum, un Chat, un Livre d'hôtes→ accessible sous la rubrique 'interactif'

6. À propos du dépistage du cancer du sein : Il y a un pdf ("passport du sein") sous la rubrique actualités qui s'occupe de cela, mais ce document n'est pas très facile à trouver

9. Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Oui, sous la rubrique 'interactif' :

- Forum modèle mixte (très fréquenté) Le site Mamazone renvoie au forum du site www.medizin-forum.de; sur ce site avec le forum 'cancer du sein' il y a une archive, un moteur de recherche, une liste des membres et groupes, downloads et une 'knowledge base' (pour que les contributions ne disparaissent pas seulement dans les archives ; tout usager du forum peut y mettre des articles et y collectionner des contributions utiles du forum, mais jusqu'à présent il n'y a que 5 contribution concernant le cancer du sein, et on ne sait pas depuis combien de temps existe cette possibilité de s'exprimer. Le contenu du forum est mixte : des questions médicales, de l'information / (des liens sur des) articles, et des thèmes 'communitaires' et sociaux
- Chat sur inscription (pas très fréquenté) ; on peut se rencontrer dans les 'salles' (?) : tonnelle, la grotte des mystères, point de rencontre, débit de vin / cabaret (?)
- Livre d'hôtes (pas très fréquenté) : actuellement on y trouve beaucoup de Spam et presque pas de contribution sérieuses ; avant c'était un peu comme le forum.

Il est très important pour les auteurs que les patients s'expriment et prennent l'initiative et deviennent actifs, pas seulement sur le site mais aussi en général.

10. Mention de controverses ou de critiques ? Remise en cause du système médical. Mais aussi de la science : critique du système / de la manière dont sont conduits les traitements actuellement mais aussi de la science. Dans les FAQ ils demandent par exemple si l'auto-examen des seins est vraiment raisonnable. Ils y disent aussi qu'on sait aujourd'hui déjà beaucoup sur la maladie, les méthodes et leurs effets sur l'homme mais que c'est encore trop peu et que notre savoir va et doit encore augmenter et s'améliorer. Ils soutiennent et recommandent un traitement 'intégrant' / complémentaire, des thérapies conventionnelles plus des méthodes des médecines naturelles … En plus ils soutiennent qu'il n'es pas normal que le même traitement soit donné à tous les patients arce que chaque être humain est différent et qu'il faut une thérapie taillée sur mesure. Mais la critique principale porte surtout sur la manière dont le système de la santé et la recherche sur le cancer du sein sont organisés. Il y a trop peu de participation de patients et la recherche doit devenir plus transparente, mieux accessible et doit être plus vite mis en application. Sur le site ils donnent des instruments / conseils aux femmes, comment elles peuvent être plus actives et prendre plus de décisions dans leurs conversations avec les experts. Des check-lists et conseils sont par exemple mises à disposition sur les sujets : comment devrait se passer le diagnostic, comment choisir son traitement / la date de l'opération, quelles questions à posées aux docteurs, quels sont mes droits ?

ONMEDA – IHR GESUNDHEITSPORTAL

URL : www.onmeda.de/krankheiten/krebserkrankungen.html

Commentaires sur le site : Les opérateurs de onmeda disent d'eux-mêmes que leur site est le plus grand guide de la santé sur Internet. Sur google.de on trouve ce site sur 5e place (si on tape 'cancer' ou 'cancer du sein' ou 'cancer de la prostate'). Le site de l'organisation qui dirige onmeda (cette organisation s'appelle onvista) est extrêmement sérieuse et techniquement parfait. L'apparence visuelle / graphique du site de onmeda par contre est à mon avis très surchargée et il y a de la publicité partout. Cela ne contribue pas à une clarté du site, mais techniquement il est aussi très bien fait. Le contenu est présenté en forme de texte avec des graphiques ; je n'ai pas trouvé de PDF.

Avec de l'information sur plus que 700 maladies, ce site met à disposition beaucoup de matériel, mais il est difficile de trouver ce qu'on cherche entre tant d'informations. Ces informations semblent plutôt superficielles. Je me suis surtout occupée des rubriques 'cancer' et 'maladies cancéreuses' ; on y trouve de l'information générale et sur tous les cancers imaginables (il existe une page pour chaque maladie, toujours avec les mêmes neuf sous-rubriques… voir ci-dessous 4. Rubriques principales). « *Onmeda convainc avec une offre d'information médicale vaste et de haute qualité sur plus que 700 maladies, qui explique de manière compréhensible aux amateurs le monde compliqué de la médecine. Onmeda s'adresse à ces gens qui se décident de vivre de manière réfléchie et qui s'occupent activement de leur santé, ceux qui souffrent d'une maladie chronique mais aussi ceux qui sont en bonne santé. Onmeda explique des maladies, des symptômes, des thérapies et des termes techniques médicaux, trouve le médecin approprié à proximité et donne des conseils pour la prévention de maladies. Le 'guide de médicament' donne de l'information sur les médicaments : quoi prendre, leurs effets et leurs prix. Les sujets comme la grossesse, prévention, alimentation et remise en forme sont largement traités. Dans les forums (plus que 30) des experts donnent du conseil gratuitement.* »

www.onvista-group.de « *Le groupe OnVista est une "entreprise Internet" moderne et très performante qui anticipe les possibilités de l'Internet et offre des produits et des services "futuriste". Avec ses cinq marques, le groupe génère environ 25 millions d'euros et elle est très rentable. Au groupe appartiennent le "portail de finance" OnVista, le "portail de santé" Onmeda, le "fournisseur Performance-Marketing" Ligatus, le "commerçant indépendant publicité online" Ad2Net et le "portail Adress-Brokerage" Namendo.* » Ce groupe donne l'impression de gagner beaucoup d'argent sur Internet avec ses cinq marques.

Il existe un portfolio pour la commercialisation du site Onmeda (Vermarktungsportfolio). Sur le site d'OnVista, ils présentent toutes les possibilités pour leurs clients de faire de la publicité sur Onmeda, par exemple : Cibler les usagers des forums, Publicité en fonction / dépendance du contenu des pages, Parrainage, Annonces exclusives et "normales"

« *Pourquoi Onmeda ? Ici vous pouvez joindre les femmes (pas d'hommes!?) à des prix TKP / TAI très bas (en anglais : Tausend Ad Impressions ; ce prix indique combien d'argent on doit payer pour cibler 1000 personnes). Avec 700 maladies … C'est*

l'endroit si vous voulez atteindre des usagers avec une affinité forte aux produits de la cosmétique et du soin, aux voyages et aux produits pour la santé. » D'après cette description sur le site d'OnVista, Onmeda est plutôt un site de bien-être dédié aux femmes davantage qu'un site sur les maladies.

Pour le patient ils réclament une responsabilité propre pour sa santé et ils disent que c'est la connaissance qui aide à rester en bonne santé. Sous la rubrique 'sur nous' on trouve la phrase suivante : « *Nous voulons vous amener à plus de responsabilité propre et vous donner en même temps le savoir nécessaire, car seulement un patient bien informé peut évaluer son état de santé et être intégré dans les processus du traitement et de la décision.* » Mais à part de ça ils n'en parlent plus, mais ils insistent sur le fait qu'ils veulent donner de l'information fondée scientifiquement, préparée pour les patients et les amateurs, pour que ceux-ci puissent s'occuper activement de leur santé et leur bien-être. On n'a pas l'impression que cette 'activité' implique aussi un droit d'intervention ou d'une autodétermination.

Divers :

- On peut évaluer le site (notes 1-6), mais on ne peut pas regarder le résultat de ces évaluations.

- On peut faire des tests / autodiagnostics sur des sujets divers, mais pas sur le cancer.

1. Pourquoi (objet) : - Rendre compréhensible pour les amateurs le monde compliqué de la médecine- Offrir de l'information vaste et de bonne qualité ; Consolider la responsabilité propre de chacun pour sa santé ; Faciliter les conversations avec les médecins pour soutenir le processus de la guérison ; contribuer à la clarification et à la transparence *car, la connaissance aide à rester en bonne santé !*

2. **Quelles autorités associées (logos ; soutiens…)** : Sur la page principale, on trouve quatre cachets d'organisations qui font des tests de qualité. « *La qualité, la transparence et la sécurité sont d'une grande importance chez Onmeda. Le site porte les cachets célèbres de agfis et de HONcode qui montrent aux usagers auxquelles offres sur l'Internet ils peuvent faire confiance. La qualité des offres est assurée par une rédaction indépendante qui se compose d'experts avertis. Tous les textes – qui sont actualisés régulièrement - ont été écrits par des médecins, des experts des études en nutritions et d'autres expertes de la santé. … La rédaction se compose de médecins avertis et de journaliste en domaine de la médecine.* » Ils s'autorisent aussi de principes publicitaires généralement reconnus et le 'codex de la presse'. Mais si on veut s'avoir qui exactement fait partie de cette équipe d'experts et de journalistes, on doit chercher très précisément (voir ci-dessous). Très cachés sous la rubrique"sur nous", toute petite et toute en bas du page principale, leurs partenaires sont listés : entreprises, banques, associations, cliniques, instituts, … au total onze coopérations.

3. Mode de présentation : « Comme "portail de santé" indépendant nous voulons vous aider à influencer vous-même activement votre santé et à vous impliquer dans le processus de la guérison. Nous voulons vous amener à plus de responsabilité propre et vous donner en même temps le savoir nécessaire, car seul un patient bien informé peut évaluer son état de santé et être intégré dans les processus du traitement et de la décision. » Cela est assez différent de leur présentation sur le site d'OnVista où ils prétendent d'être un site pour les femmes et sur le bien-être. En plus cette rubrique 'sur nous' n'est pas facile à trouver : très petite et toute en bas de la page principale. Trouver quelque chose sur l'équipe d'Onmeda est beaucoup plus difficile que trouver quelque chose sur l'entreprise derrière ce site, le groupe Onvista (le lien 'entreprise' se trouve tout en haut de la page). Sous cette rubrique alors que l'on s'attend à trouver plus d'information sur les responsables du contenu (une des sous-rubriques qui s'appelle "le team"), on est encore une fois renvoyé ailleurs, aux mentions légales. Là, on trouve finalement une liste avec cinq rédacteurs et 44 experts (surtout des médecins mais aussi des professeurs d'autres matières, des pharmaciens etc), tous mentionnés avec noms et titres. Seuls les experts (et deux non-experts) qui s'occupent des forums sont indiqués dans la rubrique'sur nous' et ils sont présentés non seulement par leurs noms mais aussi avec une photo et quelques phrases descriptives.

4. Rubriques principales : Ce sont seulement les sous-rubriques pour les maladies, mais pas toutes les rubriques qu'on trouve sur le site (pour ça, voir "print-out") : Vue globale / sommaire ; Définition / qu'est-

ce que c'est ? ; Causes du cancer; Symptômes ; Diagnostic; Thérapie ; Évolution de la maladie; Prévention ; "Conseils"

5. Quelles formes d'action du patient / lecteur du site : Pour les patients de cancers, les forums (du modèle question-réponse en majorité) sont le seul endroit où ils peuvent s'exprimer ; il y a toujours des médecins / experts responsables pour chaque forum qui répondent aux questions et on n'a pas l'impression que le savoir médical des autres patients est vraiment pris au sérieux. Pour l'entreprise onvista, les patients et les lecteurs du site sont une source de revenus. Il semble qu'ils gagnent beaucoup d'argent avec la publicité placée sur leur site et dans les newsletters…

6. À propos du dépistage du cancer du sein : On trouve de l'information sous la rubrique 'visite médicale - prévoyance - prévoyance du cancer - dépistage du cancer du sein' : « *Les chances sur une guérison sont plus grandes si l'identification du cancer intervient tôt. C'est pourquoi le dépistage du cancer du sein a une signification spéciale dans le cadre des examens réguliers de prévoyance.* » Ils mettent à disposition des paragraphes courts sur chaque examen possible : L'auto-examen ; La Palpation des seins par le gynécologue , La Mammographie, La Sonographie (ultra son), Magnetic resonance tomography (MRT)

7. À propos du cancer de la prostate : La page sur le cancer de la prostate est une des 80 pages de cancers/tumeurs diverses qu'on trouve sur le site onmeda chaque page avec les neuf sous-rubriques que j'ai notées sous 4. Rubriques principales. « *Le carcinome de la prostate est la maladie cancéreuse la plus fréquente chez l'homme. Comme des maux physiques peuvent apparaître en phase avancée, le cancer de la prostate peut seulement être constaté à temps et traité avec succès par des examens de dépistage. … Pour traiter le cancer de la prostate il y a plusieurs thérapies possibles qui s'accordent à la nature et au stade de la tumeur ainsi qu'aux besoins individuels des concernés.* » Ils soulignent que le dépistage est très important parce que des problèmes physiques n'apparaissent qu'au stade avancé mais à ce temps-là ça sera trop tard parce que laguérison est seulement probable si le cancer est identifié tôt.

8 Effets secondaires : Il y a une rubrique qui s'appelle 'douleurs de cancer' (Tumorschmerzen) ; une autre qui s'appelle 'fatigue de cancer' (Fatigue bei Krebs) et une troisième qui s'appelle 'les effets secondaires de la chimiothérapie'.

8.2 Liste des effets secondaires

LES DOULEURS : Des "vraies" douleurs de tumeurs : causés par le cancer lui-même ; des récepteurs de douleurs sont excités
Résultante du traitement : à cause des médicaments agressives, des opérations, …
Comme symptôme concomitant : par manque de mouvement, alitement, Indépendant du cancer : mal à la tête, rhumatisme, …
"Douleurs-fantôme" : douleurs aux parties du corps qui ont été amputés, par exemple les seins
Douleurs conditionnées psychologiquement : angoisses, dépressions, …
LA FATIGUE : Etat d'épuisement grave qui ne disparaît pas après des phases de repos ; l'effet secondaire le plus fréquent des maladies cancéreuses ; les causes exactes sont inconnues
CHIMIOTHERAPIE, des effets secondaires peuvent être : Haut-le-cœur et vomissement; Inappétence, diarrhée, mal au ventre; Chute de cheveux; Transpiration, frisson, fièvre; Fatigue; Inflammation des muqueuses ; perturbation hématopoïèse; Plus grand risque d'infection; Atteinte à des organes divers Atteinte aux gonades et de la reproduction
RADIOTHERAPIE (effets secondaires passagers): Inappétence; Lassitude; Vomissement; Diarrhée; Mal à la tête ; Irritation des muqueuses et de la peau ; Mal au ventre, convulsions; Carie

8.3 De quelle manière sont-ils présentés : Descriptions impersonnelles comme toutes les autres rubriques (et avec les mêmes sous-rubriques)

8.4 Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont-ils abordés? Oui, il existe par exemple une partie sur la chute des cheveux. « *Pour beaucoup de patients, surtout pour les femmes, la chute des cheveux (alopécie), souvent un effet secondaire de la chimiothérapie, est un problème particulier. Cela ne renforce pas seulement le sentiment d'avoir une maladie très dangereuse, mais ça le rend aussi visible pour l'entourage. Le sentiment de la stigmatisation ou de se détériorer par la maladie gêne beaucoup les malades et peut mener à une isolation sociale. Souvent l'angoisse de perdre*

ses cheveux mène à une négligence de la prise des médicaments ou même à une interruption du traitement. » Les problèmes psychologiques sont par ex. abordé sous les rubriques 'Fatigue' et 'douleurs conditionnées phsycologiquement'.

8.5 Si les dimensions affectives, psychologiques et esthétiques sont évoquées, sont-elles jugées importantes ? Elles ne sont pas insignifiantes. La fatigue et les douleurs ont par exemple une propre page et le patient est invité / convié à en parler avec son médecin et ne pas en avoir peur, parce que normalement on peut adoucir / soulager ces effets secondaires.

9. Le patient, a-t-il la possibilité de s'exprimer ? Il y a un forum pour les questions autour du cancer (pour les cancers en général, le cancer du sein, le cancer de la prostate et le cancer de l'intestin, et pour beaucoup d'autres maladies, au total 42) et aussi des chats, mais pas pour le cancer. Ce sont les seuls endroits où il est possible de s'exprimer sur le site. Je me suis occupé du forum sur les cancers en général. Dans le forum du modèle question-réponse (en majorité) on trouve des questions concernant tous les aspects du cancer : sur des thérapies, des symptômes, des cliniques / docteurs, des angoisses … La plupart des questions que j'ai regardées sont répondues par des experts.

10. Mention de controverses ou de critiques ? On est plutôt dans la science univoque. Les textes des diverses rubriques sont souvent très courts (la rubrique 'thérapie' est souvent un peu plus détaillée) et personne n'exprime des doutes sur ce que l'on trouve dans les textes ni ne les conteste. On ne trouve pas de discussions et pas de liens qui renverraient par exemples à des études nouvelles et on sait seulement que c'étaient des experts qui ont rassemblé et écrit ces textes. Le site est (comme ils le disent eux-mêmes) conçu pour les amateurs et il me semble d'être plutôt superficiel, même si quelques informations donnent l'impression d'être détaillées.

Voici le seul extrait d'un texte sur le cancer que j'ai trouvé dans lequel une controverse est mentionnée : Chimiothérapie « *Les médicaments que l'on utilise pendant ce traitement d'un cancer s'appellent "Zytostatika". C'est du poison pour les cellules qui attaque plutôt les cellules avec cancer que les cellules saines. Est-ce qu'une chimiothérapie systématique est raisonnable pour le cancer du foie et a-t-elle des effets : cela est actuellement discuté (controversé). En tout cas cela n'est pas une procédure de routine et n'est appliquée qu'aux études scientifiques.* »

11. Causes/origines du cancer : Sur le site Onmda, on trouve environ 80 formes de cancers et de tumeurs différentes, chaque maladie/tumeurs avec son propre page sur laquelle on trouve les sous-rubriques que j'ai notées sous 4. Rubriques principales. Il se trouve alors aussi sur chaque page la rubrique 'causes'. J'ai choisi deux pages exemplaires :

Des causes en général : « *Jusqu'à ce jour, les causes du cancer ne sont pas encore tout à fait éclairées. Mais plusieurs facteurs de risque qui facilitent la formation de tumeurs cancéreuses sont connus. Le cancer est surtout explicable génétiquement ou par un certain mode de vie. Il est prouvé que fumer provoque le cancer du poumon et des organes respiratoires. Une nourriture mauvaise peut provoquer par exemple le cancer de l'estomac et de l'intestin. En plus des déclencheurs comme des infections, des "poisons de l'environnement" et la radioactivité sont connus.* »

Des facteurs de risque du cancer du sein : « *"Proliferative Mastopathie" = d'abord multiplication bénigne du tissu conjonctif et des glandes, mais avec une mutation des alvéoles ; Absence d'enfants ou grossesse après la 30e année ; Commencement tôt de la menstruation; Une ménopause très tard; Une nutrition très grasse ; Une exposition au rayonnement ionisant(?); Tabac et alcool ; Prise d'hormones sexuelles féminines à long terme (mais pas la pilule contraceptive)* » Ils donnent alors des facteurs de risque, mais ces facteurs ne sont pas ultérieurement expliqués.

III. Sites anglais

Breast Cancer Care
URL: www.breastcancercare.org.uk

Commentaires sur le site : This website is ranked first on google.co.uk (keyword: breast cancer). Short **presentation**: Breast Cancer Care is a company limited by guarantee, which is also a registered charity. Breast Cancer Care is the UK's leading provider of information, practical assistance and emotional support for anyone affected by breast cancer. Every year we give direct support to over 22,000 people with breast cancer or breast health concerns through our helpline, peer support and other direct services.

Technically it is very well done; it works fine; very professional. The design entirely kept in pink; there are not only texts but also pictures and moving elements. There are several formats in which the content is presented. Texts with figures, as already mentioned, but also pod casts and audio dramas (to increase breast awareness) and publications that you can download as a PDF or that you can order by mail (video audio and print media).

Who is behind it? Authors, editors or other people responsible for the content are not known!

- All our services are free and are provided by specialist staff alongside trained volunteers who have had, or been closely affected by, breast cancer.

- Many of Breast Cancer Care's services are delivered by our 500 specially trained volunteers.

- Each of the Helpline staff has personal or professional experience of breast cancer.

- Breast Cancer Care operates a number of support groups, led by health professionals, to complement our range of peer support and information services:

• Telephone Support Groups are groups of six to eight people with breast cancer who have a series of telephone conferences. A therapist and nurse facilitate the group, to ensure everyone is supported and feels comfortable.

• Our Secondary Breast Cancer Support Groups are aimed at anyone living with breast cancer that has spread to another part of the body. We run specific groups to support people with secondary breast cancer because they often face different experiences from – and have different emotional needs to – those with primary breast cancer. They are a NHS Direct Online Information Partner: http://www.nhsdirect.nhs.uk/Articles/article.aspx?articleId=2002

The **patient** plays an important role for BreastCancerCare. All their volunteers and Breast Cancer Voices have been affected by breast cancer and at least one-third of their

Trustees have had breast cancer. Ensuring that the views of people affected by breast cancer are heard is crucial to the work of Breast Cancer Care.

Finance: They rely entirely on voluntary donations (individual or corporate).

« *During 2006/07, Breast Cancer Care's total income was £14.9 million, an increase of £2.2 million on the previous year. … Breast Cancer Care's annual expenditure increased by 37% during 2006/07, to £13.1 million. This included investment in new services, in new channels for delivering services and in increasing our capacity to develop 'local' services responsive to local need. The £1.9 million surplus for the period will ensure the sustainability of the services we provide and will fund the expansion of our regionally based service delivery, publications, website and training for healthcare professionals, to meet the continuing growth in potential demand.* »(For more details see: Trustees' report and accounts for the year ended 31 March 2007)

Miscellaneous: Poll: Where do you get most of your information on breast cancer? Online; Publications and Healthcare professionals. They have a **Medical Glossary**.

About BreastCancerCare **Research**: *"Breast Cancer Care's research looks at the psychological and social needs of people with breast cancer. We are particularly interested in finding the most effective ways to meet these needs. We do not undertake medical research.… Our research will directly affect the way Breast Cancer Care delivers services and information; it may change existing services or prompt the development of new ones. It will help increase the accessibility and effectiveness of our services. …*

We will share our research findings with health professionals, cancer networks and health services across the UK. It may also be used as the basis of campaigns by Breast Cancer Care to change health policy, ensuring that the needs and experiences of people with breast cancer are better understood and are reflected in better service delivery and patient care."

1. Pourquoi (objet): Their vision: « Breast Cancer Care's vision is that everyone affected by breast cancer will receive the highest standards of treatment, support and care. »Their Mission: « *Our mission is to make a significant and meaningful difference to the lives of people affected by breast cancer or with breast health concerns through the provisions of high quality, innovative, responsive services and by campaigning for excellence in breast cancer treatment and care.* » They also provide information and resources (links, articles, events, seminars,) for health professionals involved in caring for people affected by breast cancer and breast health concerns. There is even a special website for them: www.breastcancercare.org.uk/hcp ('Support for you and your patients')

2. Quelles autorités associées : There are no logos or references on the main page, but under the rubric 'Fundraising - Company & trust supporters' there are several lists of their corporate supporters and charitable trusts and foundations: Charity of the Year; Full supporter list; Major partners; Other sponsorship news; Pin badge stockists; Product promotions; Trust supporters. On the pages in the Information-Section you can find the 'NHS-Information Partner' Logo on top of the page.

3. Mode de présentation : « Breast Cancer Care is the UK's leading provider of information, practical assistance and emotional support for anyone affected by breast cancer. Every year we give direct support to over 22,000 people with breast cancer or breast health concerns through our helpline, peer support and other direct services. In addition, we respond to two million requests for support and information about breast cancer or breast health concerns through our publications, website and outreach work. All our services are free.We are committed to campaigning for better treatment and support for people with breast cancer and their families. »

4. Rubriques principales :

Support for you
Overview
Someone to talk to
Support days and activities
Ask the nurse email service
Live chat sessions
Discussion forums
Around Britain
Your story
Join the website
Kelly's blog
Back to homepage
Accessibility

Information
Overview
Audio
Breast cancer and breast health
Medical glossary
Other websites
Publications
New postal order address
Back to homepage
Accessibility

Training
Overview
Events and seminars
Links
Resources for health professionals
Back to homepage
Accessibility

Campaigning
Overview
Campaigning counts
Campaigning for you
We need your views
Secondary Breast Cancer **Taskforce**
Research and evaluation
Take part in current research
Our research studies
Back to homepage
Accessibility

Fundraising
Overview
Secure donations
Online shop
Events and challenges
Your own fundraising event
Company & trust supporters
How your money helps
Back to homepage
Accessibility

Media Centre
Overview
Statistics and facts about breast cancer
News releases
Our statements
Spokespeople
Our supporters
Photography
Our new identity
Back to homepage
Accessibility

About us
Overview
Current jobs
Get involved
Annual review
Join our website
Contact us
Where to find us
New website
Back to homepage
Accessibility

5. Quelles formes d'action du patient / lecteur du site: « *There are two main ways you can get involved with Breast Cancer Care - volunteering with us or through taking part in user involvement work through our group Breast Cancer Voices …All our volunteers and Breast Cancer Voices have been affected by breast cancer – either personally or through a friend, family or colleague.* » « ***Breast Cancer Voices – Make your voice heard:*** *Listening to the experiences and opinions of people who have been affected by breast cancer is at the heart of what Breast Cancer Care does. Indeed, our founder, Betty Westgate, was a woman diagnosed with breast cancer who decided to stand up and make a difference – for us, the ultimate example of user involvement. … Ensuring that the views of people affected by breast cancer are heard is crucial to the work of Breast Cancer Care. Over the past ten years or so there have been increasing moves to involve people who use health services in the planning, delivery and monitoring of these services. The impetus for this has come from a variety of places. Service users have themselves demanded more of a say. Government policy has stressed the importance of involving service users. This is now outlined in law in section 11 of the Health and Social Care Act 2001.Research has shown that user involvement can improve the quality of information, services and research as well as making them more relevant to people's needs. It can also help improve service users' experiences, as well as their confidence and self-esteem.* » (→ Rubric: About us – Get involved) « *The members of the* ***Board of Trustees*** *have two roles: first, as the Directors of the Company in Company Law and also as the Trustees of the Charitable Company. Applications for Trusteeship are sought by a variety of methods depending on the skills required. Breast Cancer Care endeavours to ensure that at least one-third of its Trustees have had breast cancer.* » (→ For more details see: Trustees' report and accounts for the year ended 31 March 2007)

6. À propos du dépistage du cancer du sein: Rubric: 'information' - 'breast cancer and breast health): There is information about breast awareness, self-detection and screenings. It is presented in text with figures. There are several files available about breast awareness, about roughly the same things; also in Welsh! → The articles are not certified, the author is not known.

8. Effets secondaires: Information – breast cancer and breast health – living with breast cancer – sexuality – side effects – side effects of treatment: « Some of the common side effects that may affect your sexuality are listed below. Lymphoedema; Anxiety and depression; Fertility.

Information – breast cancer and breast health – invasive (primary) cancer – about breast cancer – radiotherapy – radiotherapy side effects: Common side effects: may feel more tired than usual; may develop a skin reaction; may have aches, twinges or shooting pains in the breast area; heartburn and discomfort; loss of appetite and sometimes nausea. Less common side effects: the breast and armpit can cause tissue hardening (fibrosis); part of the lung behind the treatment area can become inflamed, causing a dry cough or shortness of breath; damage to the heart. Rare side effects: the breast can become noticeably smaller as well as harder; (telangiectasia); your bones may be weakened, sometimes leading to rib and collarbone fractures; nerves in your arm may be damaged, which may cause tingling, numbness, pain, weakness and possibly some loss of movement

Information – breast cancer and breast health – invasive (primary) cancer – about breast cancer – chemotherapy – side effects of chemotherapy: Nausea and vomiting, Sore mouth, Hair loss, Bone marrow suppression; Tiredness; Sore eyes and runny nose; Diarrhoea; Urinary problems; Fertility. In a list with a short description; you-form; no pictures. Apart from tiredness and hair loss, anxiety and depression are shortly mentioned with respect to the sexual life. Affective, psychological and aesthetical matters may not be very important on those side effect lists but they play an important role on the website as a whole! *« Breast Cancer Care's research looks at the psychological and social needs of people with breast cancer. We are particularly interested in finding the most effective ways to meet these needs. We do not undertake medical research.* » They organise 'Lingerie Evenings', Prosthesis fittings consultations, help to choose the right bra, organise events to Help people coping with hair loss, and so on…

9. Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? There are several explicit invitations to patients / visitors to share and express their knowledge and experiences. **« Take part in current research:** People who have been affected by breast cancer have a unique perspective - your input will ensure that we are asking the right questions, in the right way, helping our research to have the largest possible impact on the lives of people affected by breast cancer. » (Although you can't do that directly on the website) **« Share your story:** Whether you have just been diagnosed, or are now leading an active life again, please share your story and help others who may be going through the same things as you. » And finally they appeal to '**Join the website**': « Once you have registered with the website you can join in with our chat forums and live chat sessions (Join us weekly, 9 pm - 10 pm on Thursdays). » (Those are two of their 'Peer Support services', the third one is Telephone Peer Support → to enable people affected by breast cancer to discuss their experience with others in a similar situation, or seek support from people who have been through similar situations.) On there new website (constantly changing and under construction) they want to place this community at the very heart of the website. The forum is a "mixed one", community + medical questions.

10. Mention de controverses ou de critiques ? The only controversy I came across was a conference-report about HRT in 2005: « This lively debate took place on 25 May 2005 at the Royal College of Physicians in London: HRT: friend or foe? the second in our series of policy events was designed to provoke discussion around some of the more complex and controversial issues surrounding hormone replacement therapy (HRT). Expert panellists joined our invited audience of health professionals, other cancer charities and people affected by breast cancer and HRT, to discuss risks and benefits, along with the role of the media and GPs in affecting behaviour and public perception. » They seem not to focus on scientific controversies.

11. Causes/origines du cancer: There is information about risk factors (Information – Breast Cancer and Breast Health – The Breast – Breast Awareness – Risk of Breast Cancer): *« With the exact causes of breast cancer unknown, we are not able to prevent breast cancer happening. Some women who have one of the BRCA genes may be offered preventative treatment, such as risk-reducing surgery or drug trials, but these treatments do not completely remove the chances of breast cancer.* » A list: Age; Sex and hormones (period, children, breastfeed, weight, menopause,); Diet; Alcohol; Physical Activity; Family History. You can also download a booklet.

CANCERBACKUP

URL: www.cancerbackup.org.uk

Commentaires sur le site : This website is ranked fourth on google.co.uk, after wikipedia and two links to the website cancerresearchuk.org. The organisation (founded by a patient and expert at the same time; now a company limited by guarantee) works together with NHS, a 24-hour health care information service for the public, on the phone, on the Internet and on television. Technically it's running fine, very professional. They call themselves a charity; legally it's a company limited by guarantee.

Short presentation: *« Cancerbackup was launched as a national cancer information service in October 1985. Its founder, Dr Vicky Clement-Jones, through her own experience of cancer, realised that cancer patients, and their families and friends, had a great need for high quality and up to date information, practical advice and support.*

Cancerbackup meets this need with a free cancer information service staffed by qualified and experienced cancer nurses, publications on all aspects of cancer written specifically for patients and their families (available in full on this website) and a growing number of Cancerbackup local centres in hospitals up and down the country, also staffed by specialist cancer nurses. »

Content: They provide a lot of medical information, for patients; predominantly text with some pictures / drawings, but for example in the 'community' section you can also find a lot of (external) video material. Besides they do a lot of publishing themselves: Booklets, Factsheets, audiotapes, listening books and visual material that you can order on their website ('resources & support' – 'publications'; mostly free for cancer patients). Most of it has been written / generated by professionals. Sometimes it can be a bit difficult to find something in that mass of information, and the menu is not always very clear where to find what, but their is the sitemap and the search function. What kind of information: *« Cancerbackup has published information on every aspect of all cancers since 1985. This information has been written largely by cancer specialists specifically for cancer patients and their families and has involved users from the outset. All Cancerbackup's information goes through an extensive process of consultation and review to make sure it is evidence-based and represents a consensus view of medical practice and opinion in the United Kingdom, and meets the needs of people affected by cancer. Over 60 booklets and 200 factsheets, covering all aspects of cancer, have been published. The Clinical Advisory Board and the Specialist Advisory Panel are responsible for ensuring that the publications are accurate and up to date. The booklets are also sent out for review by patients to ensure that the language is accessible and the tone appropriate. A bibliography is available.* » Under the rubric Cancer type there is always a page where they indicate their references (for every cancer type).

They are a NHS Direct Online Information Partner: http://www.nhsdirect.nhs.uk/Articles/article.aspx?articleId=2002

Patients are encouraged to participate actively in the medical process of their treatment.

Finance: « Cancerbackup is entirely supported by voluntary donations, trusts and corporate sponsorship. We are enormously grateful to the many people who give so generously and to our trust and corporate sponsors. Wherever possible Cancerbackup acknowledges that sponsorship on this website and in our publications. »

Miscellaneous: Other languages: « *People whose first language is not English can contact the helpline and be linked into an interpreter. Over 100 languages are now covered. In addition, there are 12 extra freephone lines for the most commonly spoken languages through which callers can speak directly to an interpreter, who will then link into a CancerBACUP nurse. These 12 extra lines are for Arabic, Bengali, Cantonese, French, Greek, Gujarati, Hindi, Polish, Punjabi, Turkish, Urdu and Vietnamese, representing 60-65% of British minority ethnic communities.* »

Information for teenagers: « TIC (Teenage Information on Cancer) at is a website teenagers with cancer can really call their own – it not only provides facts on cancer and its treatments and advice on how to cope, but also allows teenagers to share their stories and tips with others. »

1. Pourquoi (objet) : « Cancerbackup's Vision. A future in which cancer patients and their families have all the information and support they need to help them face cancer without fear. » « Cancerbackup's Mission: To give cancer patients and their families the up-to-date information, practical advice and support they need to reduce the fear and uncertainty of cancer. » « - Establish a comprehensive Cancer Information Service by telephone and mail; Provide a comprehensive range of educational information leaflets; Produce a quarterly newspaper to communicate regularly with cancer patients and their families and friends; Cooperate with other cancer organisations with similar interests in relation to patients but without sacrificing BACUP's uniqueness. »

2. Quelles autorités associées: Under the rubric 'about us' – 'accreditations':
- THA Quality Standard: Cancerbackup is a member of the Telephone Helpline Association and our helpline has achieved their Quality Standard.
- RNID Typetalk; Cancerbackup staff are trained in RNID Typetalk, RNID's national telephone relay service for deaf, deafened, hard of hearing, deafblind and speech-impaired people.
- HONcode standard; Cancerbackup comply with the Health on the Net Foundation Code of Conduct (HONcode) standard for trustworthy health information: verify here.
- NHS Direct Information Partner. Cancerbackup is an Exemplary Partner in the NHS Direct Online Information Partners Programme. « During 2003/04, NHS Direct New Media piloted an Information Partners Programme, which is an accreditation system for providers of health information. The programme was piloted mostly, but not solely, with organisations that run cancer information websites for patients and the public. During 2004, NHS Direct New Media commissioned an independent review of the accreditation system.A multi-agency steering group, including representatives from charitable and voluntary organisations was established to guide this work. The review looked at how a national NHS health information accreditation system might be developed, which would allow any organisation meeting certain quality standards for their health information materials (for example, websites, leaflets etc) to be accredited. The final report on the accreditation system was submitted to the Department of Health in January 2005. The Department of Health is now working with NHS Direct and key stakeholders to develop an information accreditation scheme. »

3. Mode de présentation: Some excerpts from the rubric 'history': « At the age of 33, Dr Vicky Clement-Jones was embarking on a brilliant career in research medicine. Out of the blue she was diagnosed with ovarian cancer and given only months to live. The initial appalling shock was swiftly followed by a sense of outrage, that familiar 'why me?' syndrome experienced by so many cancer patients. Vicky refused to be beaten. She vowed to fight the disease with all the personal resources at her command: her medical knowledge, her formidable determination, her enduring optimism, and last, but by no means least, the support and love of her husband, her large family and her many friends. This is the extraordinary human story behind Cancerbackup which, since its launch in 1985, has helped many hundreds of thousands of

cancer patients and their friends and families. Thrilling and heartwarming, it is a moving account of one woman's unflinching dedication to realise her 'rather grand dream.' »

« **1984** - Dr Vicky Clement-Jones decides to "kick cancer out of the closet" and to create an organisation that would combat the conspiracy of silence that surrounded cancer at that time and provide "information, practical help and advice" for cancer patients and their families and friends → British Association of Cancer United Patients BACUP

1993 - BACUP becomes a company limited by guarantee.

1997 - BACUP launches its website with all its publications available in full on line. Over 1500 pages of cancer information written specifically for cancer patients on all aspects of cancer available on the website, together with a searchable database of over 700 support groups and organisations for cancer patients in the UK.

1998 - BACUP becomes CancerBACUP

2006 - CancerBACUP becomes Cancerbackup

Cancerbackup wins Patient Website of the Year in the Patient Association Awards 2006 »

In this section, when talking about their founder and the past in general, the style it gets very empathic; they are telling a touching story.

4. Rubriques principales :

- About cancer
    - What is cancer?
    - Causes
    - Genetics
    - Screening
    - Tests & investigations
    - NHS referral guidelines
    - Pre-cancerous conditions
    - Questions to ask
- Cancer type
- Treatments
- Resources & support
    - Cancerbackup's services
    - Symptoms & side effects
    - Eating well
    - Practical issues
    - Relationships & communication
    - If someone else has cancer
    - Advanced cancer
    - Organisations
    - UK patient information guide
- Clinical Trials

There is general information about why and how trials are carried out.

The search engine means that you can search for cancer research trials available to patients in the UK and Europe.

- Health Professionals

Keep up to date with developments in cancer with information on guidelines for treatment and controversial cancer topics plus news, events and resources.

- News

Media centre: information on cancer issues making the news, both from Cancerbackup and more widely in our media centre.

Campaigns, Policy & Parliament: information on our current campaigns including our Policy & Parliament work and how to help us raise awareness of them..

Cancerbackup newsletter

- How you can help
    - Giving
    - Get involved
    - Events
- Jobs
- Cancer community

Have a look around and you'll find...

- A community of people affected by cancer
- 100s of cancer-related videos
- Forums
- Expert blogs an your blogs
- Photo galleries

5. Quelles formes d'action du patient / lecteur du site: Patients are encouraged to participate actively in the medical process of their treatment. On the on hand this becomes clear through the stories told about the founder of Cancerbackup: « *Vicky learnt that it is possible to share experiences and feelings about your illness which are quite different from the facts you know intellectually. Cancer patients, she realised, had `been there'; they had been to a place unimaginable to those who have not made the journey. Patients understood things and could talk to each other and acquire information that the doctors and nurses were not even aware existed. She was to use this understanding as a guiding principle when she founded Cancerbackup. … As one who was both doctor and patient she threw herself across the divide that separates the two sides, offering herself as a bridge of communication, something she was to develop to a quite remarkable degree when Cancerbackup was in its stride.* » But also through some links they offer: *«CANCER VOICES is a UK network of people affected by cancer helping to shape the future of cancer care. Expert patients get involved in local groups, gathering views of other cancer patients, cancer research, national cancer committees and projects. The website has information about activities around the country, training opportunities (including self help, support and IT training) and an online discussion forum.* » « *DIPEX - Database of Individual Patient Experience - contains specific cancer information and has audio and video clips of patients talking about their experiences of cancer and its treatments. Also contains discussion of the physical, social and psychological effects.* » And finally through remarks on their website: *« Access to treatment: If a drug or treatment, which you think would help control your cancer, isn't available from your PCT (primary care trust), it can be difficult to know what to do. To begin with it's important to talk to your cancer specialist. You can then both decide if it really is the best treatment for you. This will depend on different things, like the stage of your cancer, any other treatments you've had, and what the side effects are likely to be.* »

6. À propos du dépistage du cancer du sein: This is what can be found about early detection: → cancer type – breast – causes & diagnoses – early detection (screening)

« UK National Breast Screening Programme: *The earlier a breast cancer is diagnosed and treated, the better the chance of successful treatment. In the UK, all women between the ages of 50 and 69 are offered mammograms (breast x-rays) every three years, as part of a national breast screening programme. This aims to detect breast cancers early, so that there is a high chance of successful treatment. Women over the age of 70 can ask to continue with three-yearly mammograms. Detailed information about the UK breast screening programme can be found in the health professionals section. Women between the ages of 40 and 50, who have a close relative with breast cancer, can discuss with their GP whether they should have regular screening before the age of 50. We have information about screening in women under the age of 50. Mammography can detect changes in the breast tissue before they develop into a lump large enough to be felt with the fingers.* »

« Breast self-awareness: It is important to become familiar with how your breasts normally feel at different times of the month. You will then quickly be aware of any changes in your breasts that are not normal for you. Cancerbackup can give you information about breast awareness or you can contact Breast Cancer Care. If you are concerned about anything unusual in your breasts, you can make an appointment to discuss this with your GP. »

And in the questions and answers section: *« I have had treatment for an early breast cancer. My surgeon says I will now need regular mammograms to check everything is clear. But I have read there is a risk of developing cancer because of the radiation caused by mammography. Is it safe to have these regular check-ups? Current national guidelines recommend a routine mammogram at least every two years after treatment for an early breast cancer. This it to make sure there is no sign of the cancer coming back or a new cancer developing. Having a mammogram does involve a small dose of radiation to the breasts. There is a theoretical risk that radiation could cause a cancer to develop. This risk has been estimated in women who have not previously had a breast cancer (that is, those women who attend for routine breast screening) and it is thought that for every 100,000 women who have mammography it is possible that 1 cancer may be caused by the radiation. Given the benefits of early detection of breast cancer which mammography offers this very tiny cancer risk is thought to be acceptable. In your own situation, having previously had a breast cancer, your chances of developing further problems are somewhat greater than women in the general population, with no history of breast cancer, and so mammography is even more worthwhile for you. Certainly you should not be worried by the thought of any cancer risk from the x-rays and should go ahead with the check-ups that have been advised.* »→ It's very interesting that in this

section for the patients there are no controversies mentioned, whereas in the section for health professionals you can find very critical texts about this matter.

7. À propos du cancer de la prostate: There is a lot of information about prostate cancer, under almost every rubric: About cancer; Cancer type; Health professionals; News; Treatments; One chapter was quite interesting with regard to decision-making; who is taking the medical decisions:

*« **Questions to help you decide whether to have the PSA test:** To help you make your decision, try answering these three questions: What would you choose to do if your PSA level is found to be high? What would you do if the tests find that you have an early prostate cancer? What difference will it make for you to know? If you can answer these three questions, focusing on what is really important to you, you will have your own best PSA decision. Deciding whether or not to have a PSA test can be very difficult and we hope that this information has helped you. However, if you have further questions you can contact your GP who will be able to answer them. You can also contact the specialist nurses at Cancerbackup who can discuss this with you. They can also send you more detailed information on the treatments mentioned in this section. »*

And in the News section they write: « *Should early prostate cancer be treated? The answer you choose may depend on what you know about this cancer. More and more men are choosing to have PSA (prostate specific antigen) screening tests and discovering that they have early prostate cancer. Once the cancer is discovered the options for treatment are surgery, radiotherapy, or simply keeping the situation under observation and delaying any treatment until it is absolutely necessary. Not having treatment once a cancer has been diagnosed seems difficult to understand, but in this case there are good reasons for it. Prostate cancers are often very slow growing, and usually occur in older men. This means it is often possible for a man to live comfortably with his prostate cancer, without treatment, and without any undue symptoms. In addition, treatments like surgery and radiotherapy to the prostate carry the risk of side effects such as impotence and incontinence. A recent report from the Royal Marsden Hospital looked at the need for treatment in men with early prostate cancer. They concluded that in men between 55 and 74, if biopsies of their prostate gland showed they had a low-grade (non-aggressive) cancer, then there was no benefit from surgery and radiotherapy. Only if the cancers were high-grade (aggressive) did the results suggest that active treatment, with surgery or radiotherapy, might be worthwhile. These figures should help men with prostate cancer and their doctors decide how best to manage their condition.* » So here also the decision depends on the patient, and his doctor. They even suggest that not having a treatment may be a good option.

But the more controversial chapters can only be found in the Health Professionals Section; some examples: *« Screening for prostate cancer is controversial. Findings from studies conclude that currently there is insufficient evidence to recommend its introduction because of concerns that it may not improve survival or quality of life and may actually cause more harm than good (38). » « Due to a lack of randomised controlled trials and the slow natural history of prostate cancer, the best treatment option isn't known. As a result the patient's age and life expectancy, PSA, tumour stage and tumour grade are all considered when deciding on a management plan. The patient's view on treatment options is also an important consideration. Men often include potential side effects of treatment, whether the cancer needs to be removed, and convenience in there decision making process* [(6)]*. »« The best treatment for locally advanced prostate cancer remains unclear and there are still variations in the way it is managed in the UK. »*

8. Effets secondaires: Under the rubric Resources and support you can find the section **Symptoms & side effects:** - About symptoms; Fatigue; Fertility; Hair loss; Lymphoedema; Mouth care; Pain; Other symptoms & side effects

Common cancer symptoms:
Tiredness (fatigue)
Sleep disturbances
Loss of appetite
Feeling sick (nausea)
Mouth problems
Dry mouth
Taste changes
Sore mouth and throat
Bowel problems
Anxiety
Depression
Physical effects of emotion

Less common symptoms:
Breathing difficulties
Bladder problems

Skin problems - itching, sweating and pressure sores
Fluid build-up
Heartburn
Indigestion (dyspepsia)
Hiccups
Jaundice
Side effects with their own rubric:
Fatigue
Fertility
Lymphoedema
Mouth care
Pain

Other symptoms and side effects:
Ascites
Avoiding infection
Breathlessness
Fistula
Fungating wounds
Hormonal symptoms in men
Malignant spinal cord compression
Nausea & vomiting
Peripheral neuropathy
Pleural effusion
Superior vena cava obstruction

They provide information about a lot of things concerning the side effects. They do not only describe them but give information about treatments and medicines, about what other people can do, about practical and financial support, about causes, …

9. Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? On the one hand there is the cancer community: - You have to sign up for the forum, otherwise you have no access (you can't even read the posts)- But you can read the comments on the blogs; there you can also find contributions of some patients. In the forum you find the following rooms: General forums – new to the site?; Cancer Types; Cancer treatments; Family and Partners; Living with cancer

I had the impression that it is rather used as a Community platform than only for simple questions and answers. Furthermore you can 'share your stories' under the rubric 'how you can help': *« By volunteering your story of living with cancer, you could reassure people that they are not alone. Perhaps they will be able to relate to your experiences or benefit from helpful hints or tips you might have. Just as Cancerbackup's nurses share their specialist knowledge to inform and assist, you too could reach out to fellow Cancerbackup supporters by relating your experiences and your wealth of knowledge. »* And, on the main page, there is a link to a section where you can find over 1000 cancer questions and answers: *« This section contains the answers to the most important questions asked. It covers a wide range of topics and will continue to expand over time. »*

10. Mention de controverses ou de critiques ? Remise en cause de la science. The website is providing a lot of critical information about cancer, but mainly for professionals, under the rubric 'Health Professionals': *« Cancerbackup supports health professionals with information on controversial and difficult cancer topics written specifically for doctors and with the most comprehensive listing of UK Cancer treatment guidelines. »* An example: *« Screening is not as good as prevention. It is also important to note that screening is not a diagnostic test. All results will need further tests to confirm a diagnosis, for example, a biopsy. Cancer screening involves testing large numbers of people who have no symptoms of the disease. However, only a small number of individuals with the disease will benefit because their cancer is detected early. When screening large numbers of people there are four potential outcomes true positive, true negative, false positive and false negative.A true positive result demonstrates the benefit of screening in reducing morbidity and mortality. True negative results give reassurance, which can be the motivation for screening. False positive results occur when the test is positive, with no disease. This can cause unnecessary anxiety and require further tests which lead to more costs (3). False negative results occur when the test fails to detect the presence of cancer. This can create a false reassurance and can lead to a late diagnosis and treatment. False positive results of mammography screening have been well studied. Kemp cites a study over a 10 year period: 2,400 women, 40 to 69 years of age, who had a median of four mammograms were evaluated. Over this period the rate of false positive results was 23.8%. Based on this it was estimated that after 10 screening mammograms, cumulative risk of false positive was 49% and 19% of women without breast cancer would undergo biopsy. A further problem with screening for cancer is that the cancers detected may include low grade tumours that would never have presented clinically (4). This was demonstrated in a randomised trial screening for lung cancer.*

There was an excess of 46 cancers diagnosed in the screening group all of which were early stage cancers that were resected, but despite 11 years of follow up their counterparts never appeared as more advanced cancer in the control group and there was no reduction in lung cancer mortality in the screened group (4). »

11. Causes/origines du cancer: Rubric **About cancer – Causes:** There are over 200 different types of cancer. We don't know the causes for each one of these cancers, but we do know about some. It is important to note that for many cancers, there may be more than one cause.

Diet & lifestyle

- Age
- Alcohol
- Smoking
- Sunlight
- Diet

Environmental & occupational

Contact with certain harmful substances in the environment or workplace can cause cancer. Substances that are known to cause cancer are called carcinogens….

Viruses

It is important to remember cancers are not infectious and cannot be caught from someone. However, there are a number of different viruses that are thought to be contributing factors in the development of cancer. For example, exposure to HPV (human papilloma virus) is known to increase

CANCER HELP UK

URL: www.cancerhelp.org.uk

Commentaires sur le site : This website is ranked fifths on google.co.uk. but it is very closely linked with the website that occupies the second and the third place (Cancer Research UK). *« CancerHelp UK is a free information service about cancer and cancer care for people with cancer and their families. We believe that information about cancer should be freely available to all and written in a way that people can easily understand. … CancerHelp UK is now fully owned by Cancer Research UK and managed entirely within the charity. » « Cancer Research UK is the world's leading independent organisation dedicated to cancer research. We support research into all aspects of cancer through the work of more than 4,250 scientists, doctors and nurses. »* Technically it's done very well; the menu on the left side is a bit confusing because it changes sometimes. The design is very plain and simple; no pictures. Content is presented in text form, sometimes with figures; the articles are not certified, but the editors are known by name. In the end of the articles are often links and reading tips. They are a NHS Direct Online Information Partner:

http://www.nhsdirect.nhs.uk/Articles/article.aspx?articleId=2002

There is no place for patients or other visitors to express themselves but to 'donate in memory', in other words you can tell your story (or that of a friend or a relative) and send it to them. Some of them are published on the website. Finance is assured by Cancer Research UK: General donations (we currently have over 1 million regular donors giving over £5million pounds each month); Legacies, Regional and national activities (sports…); Corporate fundraising (In 2006 GiveGet raised over £2.7 million worth of donated stock); Our Charity Shops

Miscellaneous: You can fill out a feedback form about the website.

Cancer information in other languages:

On-line cancer information in French

On-line cancer information in Spanish (en Español)

On-line cancer information in Italian (in Italiano)

On-line information in Gujerati and Punjabi

« As a website provided by Cancer Research UK, a registered charity, we do not link to other sites for which the principal aim is fundraising for their own organisation. We will certainly link to the sites of other charitable organisations if they provide information that could be useful to those using our site. »

1. Pourquoi (objet) : « We believe that information about cancer should be freely available to all and written in a way that people can easily understand. »

2. Quelles autorités associées : On the main page:- NHS Information Partners (like cancer backup, too) = is accredited by NHS Direct Online to deliver quality health information- Internet Crystal Mark 017 = website approved by Plain English Campaign- Winner Website of the year 2007. About CancerHelp: - Views about CancerHelp UK: their are short paragraphs about prices the website won, about feedback

from the users, quotations from magazines, … CancerHelp UK's external reviewers. Reviewers listed below include health professionals and members of the public. Funding and partners: you can find out about previous and on-going funding. From February 2002, CancerHelp UK has been funded and supported by Cancer Research UK, who now own the site. In February 2002, staff at **KPMG** voted for Cancer Research UK to be their nominated Charity of the Year, specifying that they wanted the money to be used to support CancerHelp UK. (KPMG in the UK is a leading provider of professional services including audit, tax, financial and risk advisory.)

3. Mode de présentation : On the main page: « *CancerHelp UK is a free information service about cancer and cancer care for people with cancer and their families. We believe that information about cancer should be freely available to all and written in a way that people can easily understand.* » About CancerHelp: « *CancerHelp UK gives information about cancer for anyone who has concerns about cancer, principally people with cancer, their relatives and friends.* » There is more information about how it works and about people representing the organisation.

4. Rubriques principales :

Horizontal menu:
- Home
- Site map
- Search
- Glossary
- Contact us
- Help

Vertical menu:
- What's new
- Clinical trials
- Donate
- About CancerHelp
- Subscribe to our newsletter

The medical information cannot be found in the menu bar, but only on the main page (home):
- About cancer
- Specific cancers
- Coping with cancer
- Worried about cancer?
- Your stories
- Books and links
- Cancer treatments
- Complementary and alternative therapies
- Cancer symptoms and side effects
- Questions and answers
- Cancer research
- Help and support

5. Quelles formes d'action du patient / lecteur du site: Reader contributions to CancerHelp UK: « Questions for 'Questions and answers' are sent in by users of CancerHelp UK. Answers are originated by the Cancer Research UK nurses and developed for the web by the CancerHelp UK team. (You can find them on the main page) 'Your Stories' is a section written by users of CancerHelp UK who are named on their pages.We also try to have lay reviewers for as many sections of the site as possible. If you are interested in reviewing a section for us, you should either have had cancer yourself or been a close relative of someone who has had cancer. Please contact us on cancerhelpuk@cancer.org.uk. There are guidelines for lay reviewers that you can look at, to give you some idea of what we need and how you can help. »

Here an excerpt of those guidelines: « *As a reviewer, we would like you to make note of*
- *The overall tone of the section*
- *Anything we've left out*
- *Anything you think is wrong*
- *Anything that should be explained more clearly*
- *Anything you think should be explained more briefly*
- *Anything that you'd like more information on*
- *Diagrams or other illustrations you think we should include (sketches are welcome!)*
- *Any areas of the section you decided not to review*

Please remember that your input is important to us. You do not need to have any medical knowledge. In fact, we'd prefer it if you didn't. Our site isn't written for people who already know about medicine and cancer care, so you will be better able to judge it by not being an expert. The aim is for the

information to be as clear and helpful to people with cancer and those close to them as it can be. » → So they are really interested in the patients and users of the website and in their opinion, but only as lay persons, not as equal experts.

6. À propos du dépistage du cancer du sein : Information about breast cancer is found under the rubric 'specific cancers – breast cancer', and there are two special pages about early detection:
- About breast cancer – Finding breast cancer early (this is about "self-scanning" breasts)
- About breast cancer – Screening for breast cancer (detailed information about mammograms. They are PRO-screenings despite the radiation and the false positive results.)

You can also download pdf or order a leaflet (4 pages) where all the information is summed up.
An interesting page is the one called *'Questions for your doctor about breast cancer'*.
- How can I know whether the changes in my breasts are normal and are not a symptom of breast cancer?
- If I have a lump, what are my chances of it being benign?
- How quickly will you know if my breast lump is cancer?
- How will you let me know - do I have a choice about how I am told?
- How quickly will my treatment begin if you diagnose cancer?
- Should I have NHS breast screening?
- How reliable is mammography at finding breast cancer for a woman my age?
- May I be screened for free if I am over 70 or under 50 if I think I need it?
- Where is my nearest breast screening centre?
- What happens - how is the breast X-ray done?
- Is mammography painful?
- What happens if I am called back after breast screening?
- How can I reduce my risk of breast cancer?
- How will changing my diet reduce my risk of breast cancer?

The formulation of the questions doesn't assume a really active patient, only one that has a right to be informed but not one that takes decisions. The only active part is in preventing and self-detections of lumps.
And those are the questions under the 'questions and answers' rubric:
- Breast cancer screening trial for younger women
- At 40 and 70, why don't my mother and I get breast screening?
- Herceptin trials in early breast cancer
- ATAC trial: anastrazole and early breast cancer

Furthermore there is the section 'What's new in breast cancer' (can be found by the link 'breast cancer' or 'cancer research – breast cancer research'), a section about research into breast cancer causes, prevention and treatments. You can also find information about clinical trials.
- Research into preventing and diagnosing breast cancer
- Research into treating breast cancer
- Research into living with breast cancer
- Breast cancer information from all Cancer Research UK websites

As on all the other pages, the content is presented in text form, sometimes with figures; the articles themselves are not certified, but the editors are known by name and in the section called 'Where this breast cancer information comes from', they cite their resources.

7. À propos du cancer de la prostate: Information about breast cancer is found under the rubric 'specific cancers – prostate cancer'. There is the same sub-menu as for the other cancers:
- Prostate cancer section overview
- About prostate cancer
- Diagnosing prostate cancer
- Treating prostate cancer

- What's new in prostate cancer?
- Living with prostate cancer
- Where this prostate cancer information comes from

Other information you may find useful

- Find a clinical trial
- Prostate cancer questions and answers
- Prostate cancer reading list
- Prostate cancer organisations
- Prostate cancer links

As on all the other pages, the content is presented in text form, sometimes with figures; the articles themselves are not certified, but the editors are known by name and in the section called 'Where this breast cancer information comes from', they cite their resources.

The picture of the patient is the same as described above. One question under the 'questions and answers' rubric is for example: Rising PSA - what should my doctor do? – and not 'what should I do?'.

Here a small abstract about what they think a prostate cancer should behave:

« These uncertainties in treating prostate cancer may mean that doctors want to involve men in the decision making {the doctors may want to involve!!} about managing their cancer. This can be unsettling if you just want your doctor to tell you what treatment to have. The best thing to do is talk this through with your doctor. You can tell your doctor why you are worried and ask about the options. There are suggestions for questions you might like to ask about prostate cancer treatment in the Prostate cancer section of CancerHelp UK. »

Here the list of questions to ask:

- Is my cancer slow enough for 'watch and wait', or should I have treatment straight away?
- What treatment is best in my case?
- Why are you recommending it?
- What is the treatment aiming to achieve?
- What are the benefits and the risks (or side effects) of the treatment?
- Which treatment is least likely to cause impotence?
- Which treatment is least likely to cause incontinence?
- Will the treatment you are recommending cure my cancer?
- Do I have a choice of specialists?
- If you had prostate cancer like mine, who would you go to for treatment?
- What's my prognosis without treatment?

8. Effets secondaires: There is a section called 'cancer symptoms and side effects'

Cancer and pain control	Ulcerating cancers (fungating wounds)
Cancer and sickness (nausea)	Cancer and blood calcium levels
Breathing problems with cancer	Cancer and fever
Tiredness with cancer (fatigue)	Cancer and your emotions
Diet problems with cancer	Bowel problems with cancer
Mouth problems with cancer	Graft versus host disease (GVHD)

It is presented in plain text; described very detailed; the you-form is often used but even so it is no emphatic description but rather a factual one. There are sections about cancer and fatigue and about cancer and emotions; the other ones are more "medical" (pain, fewer, nausea,) But the topic 'hair loss' for example is discussed in other sections like in 'questions and answers' and in 'cancer treatments'. This is maybe like that because oft the fact that: *« We are still developing this new section on symptoms and side effects.* »

The psychological matters are taken seriously. Here just an example about hair loss: *« Your feelings: Hair loss and hair thinning can be very stressful. Some people find it the hardest part of having cancer and its*

treatment. This is understandable considering that our appearance is closely linked to our feelings of self-esteem. Trying to accept sudden changes in your looks that you are not happy with can be very hard. It's not unusual for people who have lost their hair to feel angry and depressed. You may feel worried about how your friends and family see you. And you may think that you are no longer as physically attractive to your partner. »

9. Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? There is no place on the page where users can express themselves, but they can contribute in telling their stories (→ your stories) and in asking questions ('Questions and answers').

10. Mention de controverses ou de critiques ? Ethical Policy « *Quality. Our intention is to provide information that is accurate, well supported, of high quality and easy to read. We aim to provide information that is consistent with the best available evidence. We aim to acknowledge where issues are controversial and when that is the case make good faith efforts to present the differing arguments in a fair and balanced way.* » Example: « *Mesothelioma risks and causes. The SV40 virus. There has been some research into a virus called SV40 (the SV stands for 'simian virus'). There is a lot of dispute amongst scientists about this and it isn't generally accepted as a cause. It seems more likely that the virus doesn't cause mesothelioma. It is possible that SV40 may help to increase risk if you've been exposed to another more major risk factor. Doctors call this a 'co-factor'. But SV40 certainly hasn't been proved to be a co-factor so far. In any case, it is far less important a risk factor than asbestos.* »

11. Causes/origines du cancer: About Cancer – Causes and cancer: there are answered 4 questions:

- What causes cancer?
  - Carcinogens
  - Age
  - Your genetic make up
  - Your immune system
  - Your diet
  - Your day-to-day environment
  - Viruses
- Diet causing cancer
  - Diet, cancer risk and research
  - Obesity and cancer
  - Alcohol and cancer
  - Foods that might be protective foods and foods that may increase risk
  - Food additives and cancer
  - Contaminants
  - A healthy diet
- Your environment and cancer
  - Tobacco
  - The sun
  - Other forms of radiation
  - Work place hazards
  - Asbestos
- Why don't we all get cancer?
  - 'Risky' behaviour
  - Genetic predisposition
  - Chance
  - Your immune system
  - Age

THE PROSTATE CANCER CHARITY

URL: www.prostate-cancer.org.uk

Commentaires sur le site : This website is ranked first and second on google.co.uk, when searching for prostate cancer'. And about themselves they say: We are the largest and most comprehensive of the charities focused specifically on prostate cancer. Technically the website is well done; it works fine. It is above all an information website for prostate cancer patients, but you can also find services for health professionals. The information is mainly presented in text form and in the majority of cases it can be downloaded as a pdf. The Charity aims to provide "hope for tomorrow through the research that we fund, and practical support for today through our extensive - and growing - information services. … Our vision is to achieve for men, in relation to prostate cancer, what has so successfully been achieved for women and breast cancer."

They are a NHS Direct Online Information Partner (see below 2.), but apart from that there are no other cooperations mentioned. Financially the charity relies almost totally on individual and corporate supporters who contribute over 97 per cent of our income. The support we receive from government is minimal, making every penny you give crucial (more information about how they spend their money… on the last page of their annual report). They do not really take a stand about the role of the patient.

1. Pourquoi (objet) : « *We aim to provide hope for tomorrow through the research that we fund - and practical support for today through our extensive - and growing - information services.* » « *Our vision is to achieve for men, in relation to prostate cancer, what has so successfully been achieved for women and breast cancer. Our goals are set out clearly in our five-year strategy, A Cause for Action.* »

2. Quelles autorités associées (logos ; soutiens…) : There are no logos / links on the main page and there is no category 'cooperations'. Only in their website policy they mention that they are a NHS Direct Online Information Partner:. « *Accurate health information on the Internet is vital, but sometimes difficult to identify. NHS Direct Online Information Partners are independent organisations who try hard to provide the best and most accurate information possible. We are an Associate Information Partner of NHS Direct Online. Information Partners work to common standards in the production of information, making sure that their websites are designed to be used by everyone – not just those with the latest technology. Information about the programme can be found at the NHS Direct website.* »

3. Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?) :« *We are the largest and most comprehensive of the charities focused specifically on prostate cancer. We aim to provide hope for tomorrow through the research that we fund - and practical support for today through our extensive - and growing - information services.* » Strategy focuses: *Research (increase research spend, becoming an increasingly significant and respected player) *Support and information (aim to be the leading provider of authoritative, evidence-based information to people affected by prostate cancer - in print, online, by telephone and through a network of prostate cancer specialist nurses) *Professional development (seek to influence professional practice within the UK in relation to the management of prostate cancer, bringing a focus on the user perspective) *Policy development (develop and publish policies and policy statements on key prostate cancer issues) *Campaigning *Regional development

4. Rubriques principales :

Research
- Funding process
- Advisory committee
- Funded projects
- Participate
- Understanding research
- FAQ
- Jeremy Gambrill award
- Links

Support
- Helpline
- One to one
- Support groups
- Links

Information
- The prostate
- Prostate cancer
- Frequently asked questions
- Publications
- Links

Health professionals
- Education
- Recent research
- Links
- News
- Get involved

News
- In the press
- Community & regional
- Features
- Media talkers
- 'Vital' newsletter
- RSS feed

Who we are
- Strategy
- Trustees and patrons
- Ambassadors
- Advisory group
- Company information

What we do
- Awareness week
- Annual review
- National conference
- Services in Scotland
- Health professionals
- African Caribbean
- Charter for action
- De botty business
- Gala dinner 2007
- Prostate cancer video

How you can help
- Make a donation
- In Scotland
- Fundraising events
- Through my company
- Special events
- Trusts & foundations
- Shop
- Recycling

Contact us
- Helpline
- Complaints
- Press office
- How to find us
- Website questions

Make a donation

Message board

Work for us

5. Quelles formes d'action du patient / lecteur du site: **pas vraiment de prise de position**. Their was only this extract of a report of the First Scotland Prostate Cancer Forum in 2006 (The Way Forward - Working Together In Scotland) with the title 'Sharing Good Practice in NHS Prostate Cancer Services (for health professionals)', that I found about this matter: « We hear many patients saying they don't know what their prognosis is. But we read the journals and maybe we should tell them if they ask. We should be sensitive about it – be honest with them if it's bad news (when they want to know), and when it's good news we should tell them. » → **This shows that until then, the patient played only a subordinate role; there was no evidence on the website that this really changed since then**. Only in a leaflet you can find these 'Questions to ask your doctor':

- What can you tell me about the cancer - about its size, position and likely speed of growth?
- Which treatments are possible for me?
- Which treatments do you recommend and why?
- Have I got to make a decision quickly?
- What might the side effects of the treatment be for a man of my age?
- Can I talk to another specialist about my cancer?
- Can I talk to another patient who has had the treatment I am thinking of having?
- What advice should I give my sons about prostate cancer?

→ The fourth question shows at least that it is the patient who is supposed to make a decision and that it is not the doctor who makes that decision for him.

7. À propos du cancer de la prostate: The information is mainly presented in text form and in the majority of cases it can be downloaded as a pdf. In the end of some articles they quote their references or their reviewers or they give further links, but that is not always the case.

8 Effets secondaires: Information about side effects can be found on the pages of different treatments (information – prostate cancer – treatments). *Here is a collection of the side effects of treatments that are discussed:* Major side effects of treatment are impotence and urinary incontinence. Most common side effects of hormone therapy: Loss of sex drive and erectile dysfunction, Hot flushes, Bone thinning, Tiredness, Breast swelling and tenderness, Weight gain and muscle loss, Mood changes, . Most common side effects of surgery: , Erectile dysfunction, Infertility, Urinary incontinence, Bladder neck obstruction, . Common side effects of chemotherapy:, Temporary problems with your bone marrow, Fatigue (tiredness), Hair loss, Sore mouth, Loss of appetite, Feeling and being sick (nausea and vomiting), . Short term side effects of External Beam Radiotherapy, Bowel problems, Urinary symptoms, Tiredness, Skin irritation and hair loss, Painful ejaculation, . Long term side effects of External Beam Radiotherapy, Bowel problems, Bladder problems, Erectile dysfunction. Side effects of Cryosurgery, Incontinence, Impotence, Fistula, . Possible side effects of High Intensity Focused Ultrasound (HIFU), Erectile dysfunction, Stress incontinence, Fistula, Stricture.

8.3 De quelle manière sont-ils présentés (description impersonnelle, témoignages, photos etc.) ? In text form; impersonal description; sometimes include quotations of personal experiences They are touching those subjects when talking about hair loss and fatigue for example but they do not seem to consider them as very important. About hair loss for example they write only this: "This is a temporary side effect of some chemotherapy drugs. Your hair will usually begin to grow back within three to six months of finishing treatment." The focus is on physical side effects.

9. Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ? There is an FAQ section ("The following pages give answers to some of the most common questions we receive.") and a message board.
These are the rooms of the forum / message board (with the number of posts):
PROSTATE CANCER: Diagnosis (6518); Treatment (10.161); Prostate cancer practice guidelines (41); Life with prostate cancer (5431); Friends and Family (4055)
DIET AND LIFESTYLE: Diet and lifestyle (1321)
NOTICE BOARD: Runners 2008 (5); Events (177); From the Moderator (6)
The total number of posts is 27.694; the first posts date from 2002. It seems to be an active forum, with 2390 members (898 of them are actively participating). The content is quite mixed; there is 'community tall' but also medical questions and answers.

10. Mention de controverses ou de critiques ? Some controversies are mentioned on the website, particularly on the treatment PSA, (but also about other matters: Other topics will include a debate on the controversial role diet and complementary therapies play in the treatment of prostate cancer today - National Prostate Cancer Conference 2006), for example: National Prostate Cancer Conference 2005 .Transcript – Treatments at the Leading Edge Two eminent UK clinicians provide an up-to-the-minute overview of the latest in treatment methods, identifying the emerging 'new ideas' from current clinical research and the promise they might offer: « Well, we mentioned PSA. Some people call it the "promoter for stress and anxiety" … but it's very, very controversial. I think what's emerging in terms of PSA measurement now is that one measurement is inaccurate - but a sequential measurement of PSA actually gives you a lot of information. There's some new data at the American Urologic Society earlier this year where sequential PSA, looking for changes in the PSA or PSA velocity or PSA slope, actually gives you a tremendous amount of information. This is a patient who had a radical prostatectomy, and you see his PSA rising. Now a one-off PSA is not going to tell you that much - measure it sequentially you get a lot more information. What about other tests? This is one that we are using now in quite a lot of patients - a UPM 3 test or a PCA 3G. It's still experimental, it's still controversial, but we find it quite helpful in terms of assessing patients who have rising PSAs but negative biopsy, or people who don't want to have to undergo a prostate biopsy. » But they do not only reproduce the different positions, but they also give their own opinion: http://www.prostate-cancer.org.uk/news/features/psa_screening2.asp

11. Causes/origines du cancer: Information – the prostate – risk factors. There are several factors that increase the chance of a man being diagnosed with prostate cancer. These include: Age, Family history, Ethnicity, Diet.

C) Une comparaison internationale : Information et mobilisation des sites allemands et anglais

par Fabia Schäufele

Partant des approches développées dans le chapitre 3 de ce rapport qui présente une analyse de la constitution des figures du patient atteint de cancer au travers des sites internet proposant une information sur cette pathologie, je me suis intéressée à des sites comparables en Allemagne (six sites) et au Royaume-Uni (quatre sites). Les mêmes outils d'analyse ont été utilisés afin de permettre une bonne comparabilité, même si bien sûr les situations et les contextes, l'organisation de la santé et le développement des associations est très différents.

Choix des sites et méthodes

J'ai commencé mon analyse avec une recherche sur google.de et google.co.uk, qui ne s'est pas révélé aussi facile que prévu. Comme l'ordinateur avec lequel je travaillais au CSI était équipé avec une adresse IP français, le résultat de la recherche internet en était fortement influencé, même en allant sur les sites locaux de google. Il a fallu faire faire l'interrogation depuis Berlin et Londres pour avoir des résultats conformes à ceux des internautes locaux. J'ai fait l'interrogation sur les mots : Krebs / cancer (cancer), Brustkrebs / breast cancer (cancer du sein), Prostatakrebs / prostate cancer (cancer de la prostate). Outre le rang de placement dans les résultats google et les apparitions multiples d'un site, j'ai utilisé, comme cela a été fait dans la cartographie du premier chapitre, *Yahoo site explorer* pour choisir des sites assez connus. Le critère le plus important était bien sûr que les sites choisis devaient proposer de l'information médicale.

Sur les dix premiers liens allemands, c'est-à-dire ceux de la première page de la recherche sur google pour le mot-clé Krebs (cancer), j'en ai choisi cinq :

1. Le **Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe** (BPS), un regroupement de plusieurs groupes d'entraide
2. **Krebs-Kompass**, une association d'utilité publique, qui se trouve à la cinquième place après wikipedia.
3. La **Deutsche Krebshilfe**, une organisation d'utilité publique,
4. **Mamazone**, une association de patients
5. **Onmeda**, une entreprise avec un portail sur la santé, qui occupent la troisième place après wikipedia (qui lui se situe en première et deuxième place)
6. **le 'Krebs-informationsdienst' (KID)**, un service d'information d'un centre de recherche.

Des dix résultats proposés, restent le site d'un centre hospitalier universitaire, trois sites similaires à celui d'Onmeda, un portail de santé (à peu près l'équivalent de doctissimo.fr). Les sites choisis sont bien placés dans le moteur de recherche pour les deux mots-clés Brustkrebs (cancer du sein) et Prostatakrebs (cancer de la prostate). Pour la prostate, les sites choisis arrivent dans les premiers résultats (avec Wikipedia et un centre hospitalier universitaire). Pour le cancer du sein, j'ai sélectionné Mamazone qui n'arrive qu'à la dix-septième position, mais qui propose un concept très intéressant, un avis partagé par les autres sites, puisque cette association mixte, chercheurs et patients, a un très grand nombre de liens entrants.

Pour les sites anglais, ont été retenus :

1. **Cancer Help UK**, un site pour patients financé par les dons,
2. **Cancer Research UK**, dédié, comme son nom l'indique, à la recherche
3. **Cancerbackup**, une association fondée par une patiente
4. **Prostate Cancer Charity**,
5. **Breast Cancer Care**.

Les deux premiers se trouvent systématiquement dans les sept premières places des interrogations (à la première place, on trouve le plus souvent Wikipedia). Les deux derniers, dédiés à un cancer particulier, arrivent également dans les tout premiers. Je n'ai pas trouvé de site anglais généraliste équivalent à Doctissimo dans mes recherches.

Pour permettre une meilleure comparabilité, les mêmes critères de recherche que ceux de l'analyse des sites français ont été utilisés[30]. Les sites, leur apparence et leur contenu, ont donc été analysés à l'aide d'une liste de questions :

- Pourquoi (objet)
- Quelles autorités associées (logos ; soutiens…)
- Mode de présentation (Rubrique synthétique du type « Qui sommes-nous » ?, dispersion des informations dans différentes rubriques ?)
- Rubriques principales
- Quelles formes d'action du patient / lecteur du site
- À propos du dépistage du cancer du sein
- À propos du cancer de la prostate
- Les effets secondaires font-ils l'objet d'une rubrique à part entière ?
  - Liste des effets secondaires
    - De quelle manière sont-ils présentés (description impersonnelle, témoignages, photos etc.) ?
    - Les effets affectifs, psychologiques et esthétiques du traitement sont-ils abordés?
    - Si les dimensions affectives, psychologiques et esthétiques sont évoquées, sont-elles jugées importantes ?
- Le patient a-t-il la possibilité de s'exprimer ?

[30] Voir la liste des critères en annexe A.

Si oui, de quelle manière ?
Si oui, quels sont les thèmes majeurs abordés ?

- Mention de controverses ou de critiques ?
  Si oui, position ouverte ou fermée
  Si oui, place accordée aux points de vue des patients et de leurs proches ?
- Causes/origines du cancer

En même temps je me suis renseigné sur le système de santé allemand en général et sur la représentation des patients en Allemagne. Mes résultats sont consignés par images (des captures d'écran) et par écrit : dans les documents en format de texte, j'ai donné des descriptions qualitatives et par l'aide de différents labels, ces textes ont été transformées en tableau (feuille de calcul d'Excel).

Les organisations responsables des sites

Breast Cancer Care (UK)

Cette organisation est une association caritative[31] déclarée et en même temps une société limitée par garantie. Elle se présente comme le principal fournisseur d'informations sur le cancer, comme aide pratique et comme appui émotionnel pour chaque personne affectée par le cancer du sein. Breast Cancer Care n'est pas une organisation d'experts même si des experts y travaillent aussi, des infirmières par exemple. Sur leur site, ils expliquent que tous leurs volontaires et les *BreastCancerVoices*[32] ont été touchés à un titre ou un autre par le cancer du sein et au moins un tiers de leurs administrateurs en ont eu un. Ils sont totalement financés par des dons d'individus et d'entreprises. Comme CancerBackup , cette association a été créée par une patiente.

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe BPS (Allemagne)

La "fédération d'entraide du cancer de la prostate" est une association d'utilité publique. C'est un regroupement de plusieurs groupes d'entraide (180 en août 2007). Le BPS se présente comme la plus grande association dans l'ensemble de l'Europe et la deuxième au monde pour les patients du cancer de la prostate. Le BPS veut informer le public – notamment les personnes concernées et leurs proches – sur les aspects médicaux, psychologiques et sociaux de la maladie ; il offre un forum pour

---

[31] « *charity* »

[32] "*Listening to the experiences and opinions of people who have been affected by breast cancer is at the heart of what Breast Cancer Care does. User Involvement at Breast Cancer Care has evolved into the setting up of a group of users called Breast Cancer Voices. Breast Cancer Voices bring their experience and expertise to shape different aspects of the work we do. … We are looking for a wide range of individuals of all ages and backgrounds across the UK who have been affected by breast cancer to join Breast Cancer Voices. You do not need any special skills to join, just be willing to share your experiences and provide your views and opinions.*"

l'échange d'informations et d'expériences ; il initie et soutient l'entraide. Il est également actif dans la politique de la santé.

Cancerbackup (UK)

Cette organisation est une association caritative déclarée et en même temps une société limitée par garantie. Elle a été fondée en 1985 par Dr. Vicky Clement-Jones, elle-même une patiente de cancer et experte en même temps, pour proposer de l'information à jour et de bonne qualité, de l'aide et un appui pratique aux patients, à leurs familles et amis. L'association répond à ce besoin par un service d'information gratuit, dont le personnel est composé d'infirmières qualifiées et expérimentées. Cancerbackup est avant tout une organisation d'experts : « Les infirmières sont soutenues par environ deux cents spécialistes de cancer qui les aident de donner de l'information de la meilleure qualité. »

Cancer Help (UK)

Cancer Help est un service d'informations gratuites et de soin pour les patients de cancer et leurs familles. Il fait partie du site de l'association caritative Cancer Research UK. Cette organisation est la principale association autour du cancer au Royaume-Uni et elle s'est dédiée à la recherche sur cette maladie. Les responsables du site CancerHelp et aussi leurs auteurs externes sont tous des experts (à part de quelques journalistes et spécialistes de site Web) et CancerResearch UK dit qu'il soutient la recherche sur tous les aspects du cancer par le travail de 4250 scientifiques, docteurs et infirmières.

Deutsche Krebshilfe DKH (Allemagne)

"L'aide-cancer-Allemagne", organisme d'utilité publique, est l'une des organisations les plus connues en Allemagne en ce qui concerne le cancer. Elle se présente comme l'avocat des patients de cancer : « La Deutsche Krebshilfe est la plus grande initiative des citoyens contre le cancer. » Elle veut aider les personnes concernées et leurs proches. D'après sa devise : « aider, chercher, informer », cette organisation promeut de nombreux projets pour l'amélioration de la prévention, du dépistage, du diagnostic, de la thérapie, du soin postopératoire, de l'assistance psychosociale et de l'entraide. Les comités experts sont composés presque exclusivement par des professionnels (d'après leur titre, Prof., Dr., etc) mais cette association n'est pas une organisation d'experts.

Krebs-informationsdienst KID (Allemagne)

Le "service d'information cancer" fait partie du Centre de recherche sur le cancer d'Allemagne (DKFZ). Le DKFZ est membre de la fédération Helmholtz, un groupement de 15 grands centres de recherche dans les domaines des sciences naturelles - technique et médecine – et de la biologie. Ce service d'information proposé par des experts veut apporter de l'aide à ceux qui en font la demande et de l'information fiable, actuelle et en langue compréhensible pour le public, en l'éclairant sur les maladies cancéreuses et leurs risques. L'association est presque entièrement financée par des fonds publics.

Krebs-Kompass (Allemagne)

Le site a été fondé par des familles et proches de malades. Aujourd'hui, c'est la société 'Volker Karl Oehlrich' (Gesellschaft e.V.) de Darmstadt qui est responsable du site. Elle est reconnue d'être d'utilité publique et elle est financée par des cotisations, des dons et du bénévolat. Son équipe d'experts est composée de docteurs, patients, proches et personnes concernés. Le "Compas-Cancer" veut faciliter les recherches individuelles sur Internet pour les patients de cancer et leurs proches, mais le site met directement peu d'information en ligne ; il se donne plutôt pour ambition d'assister les patients dans la recherche d'informations à jour sur Internet.

Mamazone (Allemagne)

« Femmes et recherche contre le cancer du sein (e .V.) » est une initiative indépendante de patients et une organisation d'entraide, dans laquelle s'engagent des patients et des chercheurs, des malades et des non-malades, pour améliorer les perspectives de survie de femmes avec cancer du sein. Mamazone est une association déclarée (e.V.), une association à but non lucratif reconnue d'utilité publique et une institution reconnue pour l'entraide de femmes avec cancer du sein. Un de leurs objectifs est d'intégrer beaucoup plus les patients dans toutes les phases du traitement et dans la recherche du cancer du sein. Le site est plutôt militant.

Onmeda (Allemagne)

Le groupe qui dirige ce site, OnVista, est une entreprise Internet. Avec ses cinq marques, le groupe génère environ 25 millions d'euros par an. Au groupe appartiennent le "portail de finance" OnVista, le "portail de santé" Onmeda, le "fournisseur Performance-Marketing" Ligatus, le "commerçant indépendant publicité online" Ad2Net et le "portail Adress-Brokerage" Namendo. À leurs futures clientes, ils décrivent Onmeda comme suit : C'est L'endroit si vous voulez atteindre des usagers avec une affinité forte aux produits de la cosmétique et du soin, aux voyages et aux produits pour la santé. Mais sur le site lui-même, Onmeda est décrit comme une offre d'information médicale vaste et de haute qualité sur plus que 700 maladies, qui explique aux amateurs d'une manière compréhensible le monde compliqué de la médecine.

Prostate Cancer Charity (UK)

L'association caritative, Prostate Cancer Charity, veut offrir de l'espoir pour demain par la recherche qu'ils financent et de l'appui pratique qu'apportent aujourd'hui leurs services d'information, vastes et en croissance. Elle entend réaliser pour les hommes, et le cancer de la prostate, ce qui a été réalisé avec succès pour les femmes et le cancer du sein. L'organisme se présente comme la plus importante et la plus complète des associations caritatives voués spécifiquement au cancer de la prostate. Les administrateurs et patrons de ProstateCancerCharity sont des experts médicaux et des managers des domaines marketing, consulting et loi et leur 'Prostate Cancer Advisory Group' est composé de représentants du ministère de la santé, de professionnels de la santé, de chercheurs et des membres d'un groupe qui s'appelle 'Prostate Cancer Charter for Action'. Financièrement l'association compte presque

totalement sur les soutiens individuels et les dons d'entreprise qui fournissent plus de 97% de leurs ressources.

Ce qui est frappant est que toutes les organisations allemandes, sauf Onmeda, sont d'**utilité publique.** Elles sont financées en majeure partie par des dons privés et des dons d'entreprises ou par des moyens publics comme c'est le cas du KID (90% des financements proviennent des subventions du gouvernement fédéral). Onmeda, comme entreprise, est la seule qui se finance par les rentrées d'argent de la publicité. Mais, mis à part cette similarité dans les modes de financement, on constate que les organisations ont des structures assez différentes dans des constellations diverses.

Les organisations anglaises également sont toutes d'utilité publique ou plus précisément elles ont le statut à peu près équivalent anglais de *charity*. Financièrement elles dépendent toutes des dons privés et d'entreprises. Mais contrairement aux organisations allemandes, leur composition aussi est assez similaire. Trois des quatre sont des organisations d'experts. Breast Cancer Care est la seule organisation qui est également composée de patients.

Analyse des sites allemands

D'un point de vue **ergonomique**, technique et visuel, tous les sites allemands sont tous bien faits ; quelques-uns sont très professionnels et d'autres un peu moins, comme par exemple Mamazone et Krebs-Kompass, mais il n'y a pas de sites vraiment mauvais du point de vue ergonomique et technique. Mamazone a des problèmes avec son menu, qui change de page en page et ce site n'a ni de *sitemap* (le BPS non plus), ni d'outil de recherche (le KID non plus) et le site de Krebs-Kompass a un problème avec les liens qui, souvent, sont incorrects ou fonctionnent mal.

Sur tous les sites, sauf Onmeda, on trouve beaucoup de **liens** qui renvoient vers l'extérieur. Les listes des liens sont commentées, sauf celle du BPS, et il s'y trouve toujours quelques liens anglais.[33] Il y a toujours plusieurs liens qui renvoient à des sites médicaux et souvent ceux-là présentent la plupart des liens, mais il n'y a pas beaucoup de liens qui renvoient à des sites de patients. Comme on l'a vu, Onmeda fait exception cette règle. Sur le site, on ne trouve pas de liste avec des sites externes, les seuls liens à l'extérieur sont de la publicité.

En gros, l'**information médicale** est présentée sous la forme de texte, quelques fois avec des figures, comme sur le site d'Onmeda par exemple, et quelques fois aussi en pdf, un format que l'on trouve sur tous les autres sites (parfois dans un contexte utile, pour les prospectus par exemple, mais parfois cela ne semble pas toujours d'une grande commodité). L'information médicale est aussi présentée sous la forme de films (sur Krebshilfe, Krebs-Kompass, BPS, Mamazone) et de mp3 (sur BPS, Mamazone).

---

[33] Ce qu'il n'existe pas sont des versions anglaises des sites ; Krebshilfe prétend d'avoir une version anglaise, mais elle ne marche que pour la page principale.

Le contenu de tous les sites – cette fois-ci c'est Mamazone qui fait l'exception – a l'air d'être plutôt complet. Si l'on prend les thèmes qui ont été pris comme test pour l'analyse, on trouve toujours des éléments d'information sur les causes du cancer ou plutôt sur les facteurs de risque, sur la prévention, sur les effets secondaire, sur le dépistage du cancer du sein (sauf sur le site du BPS bien sûr) et sur le cancer de la prostate (sauf sur le site de Mamazone). Certes, les sites n'offrent pas tous la même quantité et qualité d'information. Le site le plus détaillé et le plus volumineux est celui du KID ; c'est aussi le plus critique et on y trouve aussi de l'information en langue turque. L'accent de ce site est mis sur l'information médicale, mais on y trouve aussi des rubriques sur le quotidien des personnes qui ont un cancer et sur des questions autour du droit social. Onmeda cependant donne aussi beaucoup d'information médicale, mais pas seulement sur les cancers (au total 700 maladies) et sur des aspects plus légers. À coté des pages sur les maladies, on trouve par exemple des manuels sur les thèmes suivants : diètes, santé en voyage, fumer alcool & drogues, beauté et esthétique, sexualité et partenariat, sport, etc.. Mamazone par contre est relativement militante et critique, mais ne donne pas beaucoup d'information médicale. Le BPS, lui aussi, propose de l'information médicale critique et y ajoute des informations juridiques et sociales, sur les politiques de santé et sur l'entraide. La Krebshilfe distingue informer (information médicale) et aider (avant tout le soutien) et le Krebs-Kompass propose de l'information médicale et sur des thèmes généraux, les problèmes financiers par exemple ou l'alimentation.

Les articles proposés sur les sites ne sont souvent pas attribués nominativement à des **auteurs** mais tous les sites, sauf Krebshilfe, indiquent le responsable de contenu ou publient même la liste de leurs auteurs, comme le BPS.

Les seuls sites qui sont accrédités ou qui présentent des **accréditations** de leur contenu sur le site sont Onmeda (HonCode et agfis) et Krebs-Kompass (HonCode et d'autres distinctions). Les autres sites n'indiquent que leurs coopérations et affiliations. Cela présente une grande différence par rapport aux sites anglais qui sont tous certifiés d'une manière ou d'une autre (cf. ci-dessous).

Toutes les organisations déclarent explicitement que leurs sites sont faits pour les patients du cancer et quelques fois aussi pour les familles, les proches et pour tous ceux qui sont simplement intéressés par le thème, mais le patient est toujours nommé comme premier destinataire. Presque tous les sites se donnent comme objectif de mettre à disposition de l'information compréhensible, à jour et de bonne qualité. Cela se reflète aussi dans le langage qui est utilisé ; le niveau de vulgarisation est assez élevé et il y a plusieurs sites avec un glossaire. Seul le site d'Onmeda fait encore une fois exception. Il adresse plutôt un patient généraliste, quelqu'un qui veut s'occuper de sa santé en général, plutôt qu'à un patient concret.

L'analyse a révélé que presque tous les sites analysés, sauf Onmeda encore une fois, s'engagent en faveur d'un patient actif, autonome et informé. Le KID veut permettre aux patients, grâce à l'information proposée, de participer activement à leur traitement. Ils sont d'avis que les patients doivent être intégrés au processus de prise de décisions médicales. Le KID soutient ce processus commun, le « *Shared*

Decision Making », et veut contribuer avec son site à une consolidation de la souveraineté des patients et à un dialogue amélioré entre experts et patients. La Krebshilfe s'engage avant tout pour la professionnalisation de l'entraide. Elle promeut les groupes d'entraide et veut assurer que ces groupes deviennent un élément sûr du système de santé publique et représentent les intérêts des patients de cancer. L'organisation Krebs-Kompass est elle-même composée d'une équipe d'experts, docteurs, patients, proches et malades. Elle explique que toute personne peut devenir expert pour cette organisation dès lors qu'elle a des connaissances sur le sujet par sa propre expérience ou par une formation, et qu'elle souhaite communiquer son savoir aux autres.

Mamazone va le plus loin en s'engageant pour un patient actif et autonome. L'organisme réclame une participation active des représentantes des patients dans les décisions de la politique de santé, la participation des femmes avec cancer du sein dans les processus de décision pendant leur traitement (*informed consent and shared decision making*) sur la base d'une explication et d'une information complète, une consolidation du dialogue entre les patients et tous les représentants du système de santé publique (relatif au cancer du sein) et une codécision et prise d'influence de patients avec cancer du sein sur la recherche et les formes du traitement.

Le site du BPS s'engage moins nettement en faveur du patient actif, comme en témoignent les objectifs de l'organisme, mais on y trouve quand même la description d'un patient autonome. Voici un extrait de l'article « Pour quelle thérapie dois-je me décider ? » : « Ne vous laissez pousser par personne – pas plus par votre médecin que par quiconque – à une décision rapide et probablement hâtive. Si votre médecin se sent l'offensé parce que vous voulez avoir plus de temps pour réfléchir au lieu d'obéir son conseil et de vous rendre immédiatement à l'hôpital pour vous faire opérer dans les prochains jours, changez au plus vite le médecin. »

C'est le site d'Onmeda qui accorde le moins d'autonomie aux patients. La responsabilité du patient se limite à rester en bonne santé et pour cela le patient a besoin d'une petite dose de savoir médical. En plus, pour l'entreprise propriétaire de ce site (OnVista), les patients et les lecteurs du site ne sont qu'une source de revenus.

Il est intéressant de voir que ce ne sont pas seulement les sites de patients ou bien d'entraide qui réclament un patient fort mais aussi des organisations d'experts comme le KID. Les sites qui vont le plus loin dans l'intégration du savoir des patients, à la fois à travers leur personnel mais aussi sur leur site, sont ceux qui, comme Mamazone et Krebs-Kompass, ont des équipes mixtes. On trouve sur leurs sites des témoignages de patients et des FAQ (questions fréquemment posées). Ce sont aussi eux qui donnent le plus de place aux visiteurs pour s'exprimer sur leurs sites. Outre un forum, ils offrent aussi des chats. Notons toutefois que celui de Mamazone n'est pas fréquenté et j'ai eu du mal à trouver celui de Krebs-Kompass. (Onmeda aussi a un chat mais pas au sujet du cancer.) Leurs forums par contre sont très fréquentés et très bien organisés. Krebs-Kompass est la seule organisation qui a établi des liens entre l'espace du forum et l'espace d'information. À la fin de la plupart des articles,

on trouve des liens qui renvoient vers les thèmes du forum sur les mêmes sujets ; et il y a aussi un moteur de recherche. Sur son site, Mamazone renvoie au forum medizin-forum.de : on y trouve des archives, un moteur de recherche, une liste des membres et groupes, des textes en *download* et une « *knowledge base* ». Cette base de connaissances doit permettre que les contributions ne disparaissent pas dans les archives ; tout usager du forum peut y mettre des articles et y ajouter des contributions utiles du forum. À ce jour, il n'y a que cinq contributions concernant le cancer du sein mais on ne sait pas depuis combien de temps cette possibilité de s'exprimer existe. Les sites BPS et Onmeda mettent aussi à la disposition des visiteurs des forums. Celui du BPS n'a rien de spécial à part d'un moteur de recherche, mais la particularité des forums d'Onmeda (il existe plusieurs forums pour plusieurs maladies) est qu'ils sont supervisés par des experts qui donnent aussi des réponses aux questions posées.

En général on peut dire que tous les **forums** des sites explorés sont largement fréquentés même si on ne peut y participer que sur inscription (le nom et l'adresse email suffisent). Ils sont en majorité d'une forme mixte, communautaire et médicale. Outre ces possibilités de s'exprimer sur les sites, Mamazone encourage les patients à participer à des études cliniques ; le BPS soutient l'entraide et la Krebshilfe offre des cours à tous ceux qui ont affaire avec la prise en charge des patients, des familles et des proches, mais aussi à ceux qui sont simplement intéressés.

Sur les sites du KID et de la Krebshilfe, les organismes les plus importants et connus à propos du cancer, il n'y a pas de possibilité pour les patients de s'exprimer.

Analyse des sites anglais

Techniquement tous les sites anglais étudiés fonctionnent impeccablement ; tous ont un moteur de recherche et un *sitemap*. Leur **design** des sites fait très professionnel. Seul le site de CancerHelp est un peu plus simple que les autres et de temps en temps le menu embrouille quelque peu le visiteur parce qu'il n'est pas le même sur toutes les pages ; son problème principal est que le menu pour les informations médicales n'est trouvable que sur la page principale ; une fois sur une des pages suivantes, on doit toujours revenir à la page principale pour voir le menu et accéder aux informations médicales.

Les sites sont cependant très différents en ce qui concerne la forme sous laquelle **l'information médicale** et présentée ; on trouve tous les formats possibles avec différentes combinaisons. ProstateCancerCharity présente l'information sur son site seulement en forme texte (on peut aussi télécharger des pdfs), comme CancerHelp, mais qui ajoute des figures dans les textes. Sur les sites de CancerBackup et BreastCancerCare par contre, on trouve tous les formats : textes avec des figures, des pdfs (des livrets par exemple), des films, des fichiers audio et du matériel audio, vidéo et des médias d'empreinte à commander par courrier.

En ce qui concerne le contenu des sites, on peut dire qu'ils sont tous plutôt complets. Sur tous, on trouve de l'information sur les causes ou bien les facteurs de

risque, sur la prévention, sur les effets secondaire, sur le dépistage du cancer du sein (sauf sur ProstateCancerCharity) et sur le cancer de la prostate (sauf sur BreastCancerCare).

En les comparant, BreastCancerCare semble être le site avec l'offre le moins vaste en matière d'information médicale. Outre ces informations médicales, ce site veut donner de l'appui psychologique et social. Il organise par exemple des soirées de lingerie (pour aider les femmes ayant subi une opération à choisir le soutien-gorge adapté), des consultations d'installation de prothèse, des événements pour aider les gens faisant face à la chute des cheveux. L'information sur les trois autres sites est bien détaillée, non seulement dans ses aspects médicaux mais aussi par exemple à propos des effets psychologiques et sociaux (sauf ProstateCancerCharity qui détaille moins). Ce que les distingue du site sur le cancer du sein est que BreastCancerCare donne un véritable soutien. Les sites donnent aussi des informations dans d'autres langues : BreastCancerCare en gallois, CancerHelp en français, espagnol, italien, gujrati et panjabi et la hotline de CancerBackup couvre plus de 100 langues.

Les responsables du contenu sont connus pour tous les sites sauf BreastCancerCare, pour lequel les auteurs, les éditeurs ne sont pas nommés et sont simplement présentés comme « *NHS information partner* » (cf. ci-dessous). BreastCancerCare ne certifie pas ses articles. Sur le site de CancerHelp par contre on trouve souvent, à la fin des articles, une rubrique qui s'appelle « D'où viennent ces informations de cancer du sein ». Sont alors indiquées les sources et le nom des auteurs. Sur le site de CancerBackup, il est indiqué que presque toute l'information médicale disponible a été écrite par des experts mais on ne sait pas par qui en particulier. Par contre, sous la rubrique « Cancer type », il y a toujours une page qui fournit des références. À la fin des articles sur le site de ProstateCancerCharity, les références ou les critiques du texte sont cités de temps en temps mais pas toujours.

Tous les sites ont en commun d'être « ***NHS direct online information partner*** ». Qu'est-ce que cela veut signifie? « Ce sont des organisations indépendantes qui essayent ardemment de fournir les informations les meilleures et les plus précises possible » ; elles travaillent avec des normes communes dans la production d'informations. Ce projet a été conçu pour aider les patients et le public à identifier les informations de santé sûres et de haute qualité. Désormais, le Ministère de la Santé et NHS Direct travaillent ensemble pour développer une forme d'accréditation de l'information[34].

Mis à part de cette labellisation commune, les **accréditations et certifications** des quatre sites sont très différentes. Sur les sites de BreastCancerCare et ProstateCancerCharity on ne trouve pas d'autres certifications. Dans le menu vertical de CancerHelp se trouvent les logos « Winner Website of the year 2007 » et « Internet Crystal Mark 017 » (site Web approuvé par « Plain English Campaign »). Et CancerBackup est en outre accrédité par le HON Code (Health on the Net

[34] http://www.nhsdirect.nhs.uk/Articles/article.aspx?articleId=2002#

Foundation Code of Conduct), par THA Quality Standard ('Telephone Helplines Association') et par RIND typetalk (un relais téléphonique national pour les sourds, malentendants, aveugles et personnes qui ont des problèmes pour parler).

La présence de **controverses** ou de critiques sur les sites est très variable. Elles semblent être absentes du site de BreastCancerCare et peu importantes sur le site de ProstateCancerCharity. Une controverse sur le PSA (antigène prostatique spécifique) y est par exemple mentionnée, mais les auteurs du site donnent quand même leur propre avis, et indiquent ce qui d'après eux est vrai et faux. Les auteurs de CancerHelp par contre se sont donnés eux-mêmes comme objectif de ne pas éviter les controverses : « *We aim to acknowledge where issues are controversial and when that is the case make good faith efforts to present the differing arguments in a fair and balanced way*. » – ces exigences se retrouvent dans les articles. CancerBackup met à disposition beaucoup d'information critique mais seulement sous la rubrique 'health professionals' (cf. ci-dessous).

Ce qui est spécifique des sites anglais est qu'ils s'adressent aussi aux professionnels de santé. À l'exception de CancerHelp, tous les sites ont une rubrique explicitement destinés aux experts. CancerHelp rentre quand même, d'une certaine manière, dans ce schéma dans la mesure où, même s'il ne s'adresse explicitement qu'aux patients, il n'est qu'un des sites de l'ensemble proposé par l' organisation professionnelle CancerResearch UK. La rubrique *Resources for health professionals* de BreastCancerCare donne de l'information et des ressources aux professionnels de santé qui sont impliqués dans les services médicaux pour les gens affectés par le cancer du sein. CancerBackup soutient les professionnels de santé avec des informations controversées et difficiles sur les sujets de cancer et sous sa rubrique *health professionals* ProstateCancerCharity offre de l'information actuelle, des publications, un programme d'éducation et des liens utiles.

Même si ces rubriques existent, les sites adressent d'abord et avant tout explicitement au patient. BreastCancerCare se présente comme le fournisseur principal d'information sur le cancer, comme une aide pratique et un appui émotionnel **pour chaque personne touchée par le cancer du sein** ; CancerHelp est un service d'information gratuit **pour les patients de cancer et leurs familles** ; CancerBackup propose de l'information actuelle de bonne qualité, de l'aide et un appui pratique **aux patients de cancer, à leurs familles et amis** et ProstateCancerCharity veut être le fournisseur principal d'informations autorisées et à base de preuve **pour les gens affectés par le cancer de la prostate**.

Le rôle du patient est cependant très hétérogène. CancerHelp est très intéressé par les patients mais seulement comme des amateurs et pas comme des égaux. On peut par exemple devenir *reviewer* profane du site, mais cela ne semble pas avoir un impact très fort sur l'information médicale proposée.[35] Comme l'indique cette citation de la

---

[35] « *Please remember that your input is important to us. You do not need to have any medical knowledge. In fact, we'd prefer it if you didn't. Our site isn't written for people who already know about medicine and cancer care, so you will be better able to judge it by not being an expert. The aim is for the information to be as clear and helpful to people with cancer and those close to them as it can be.* »

rubrique 'questions and answers', le patient n'est pas vu comme très actif : « *Rising PSA - what should my doctor do?* »" et pas « *what should I do?* ».

Le rôle du patient sur le site de ProstateCancerCharity n'est pas très clair ; il n'y a pas de vraie prise de position. Pour CancerBackup par contre l'inclusion des patients est très importante parce qu'ils ont un savoir exclusif qui leur est propre. Cela est clair dans les expressions qu'ils utilisent : « *Questions to help* ***you decide*** *whether to have the PSA test* » ou « ***You can then both decide*** *if it really is the best treatment for you* » Ils attachent beaucoup d'importance au fait que le site a été fondé par une patiente. BreastCancerCare aussi a été fondé par une patiente. Ici le patient ou plutôt la patiente joue le rôle le plus important. C'est la seule organisation qui est composée principalement de patientes : toutes les volontaires et les *BreastCancerVoices* ont été affectés par le cancer du sein. Il y alors une inclusion du patient dans l'organisation et une intégration de l'usager sur le site. Au cours de la modification de leur site, leur *Community*, qui consiste en un forum et d'un chat, est déplacé et positionné dans son centre.

Le savoir du patient trouve sur tous les sites sa place. BreastCancerCare[36] n'a pas seulement un forum, mais il propose également des témoignages de patientes. Sur le site de CancerBackup, le forum fait aussi partie de leur *Community* où l'on trouve aussi des blogs, des vidéos, des photos et des profils d'autres patients, ainsi que des FAQ et des témoignages. Le site de ProstateCancerCharity propose lui des FAQ et un forum qui porte l'intitulé *Message Board*. CancerHelp est le seul site sans forum, mais on y trouve des témoignages et des FAQ. Les sites CancerHelp, BreastCancerCare et ProstateCancerCharity offrent en outre de l'information sur des études cliniques et les manières d'y participer. Les forums sont tous publics, ouverts sur inscription et amplement fréquentés. Ceux de BreastCancerCare et de ProstateCancerCharity sont mieux organisés que les autres (avec une recherche par exemple) et CancerBackup attache plus d'importance au design. Dans aucun de ces forums, ce ne sont des experts qui répondent aux questions.

Questions supplémentaires et conclusion

Les sites anglais ont, me semble-t-il, moins de points communs que les sites allemands, mais sans doute cela est-il dû au fait que le nombre de ceux que j'ai étudiés était inférieur, même si l'échantillon de sites allemands n'était pas non plus très étendu. Cette rapide exploration permet néanmoins d'apporter des réponses aux questions posées dans l'introduction.

La différence la plus notable entre les sites Web allemands et anglais est la présence, sur les seconds, d'un **espace pour les professionnels**, absent, on l'a vu des sites allemands.

---

[36] Point intéressant : sur le site se trouve le sondage suivant "*Where do you get most of your information on breast cancer? Online / Publications / Healthcare professionals*" mais je n'ai pas trouvé les résultats du sondage.

La ressemblance marquante tient elle au rôle des organismes et associations qui s'intéressent au **cancer du sein**. Ce sont ces sites qui soutiennent le plus activement, sur leur site comme dans leurs activités militantes, l'implication des patients dans les soins et les prises en charge. Les patients du cancer du sein semblent beaucoup plus actifs que ceux des autres cancers, et cela dans tous les pays analysés.

Troisième point de comparaison : **la place des patients**. Les patients sont intégrés et très présents dans tous les sites anglais, ce qui n'est pas le cas dans les sites allemands. Et pourtant, la figure du patient soutenu par les sites allemands est beaucoup plus active que sur les sites britanniques. Le patient en Allemagne semble avoir un rôle plus actif et plus autonome qu'en Royaume-Uni ou qu'en France. Les patients allemands eux-mêmes mais aussi les organismes qui s'engagent pour eux réclament le droit de participer activement au monde médical. Ces réclamations vont bien au-delà d'un simple appui pratique et comme ils ne viennent pas seulement des associations de patients et des organismes de soutien, il semble qu'il y ait eu en Allemagne une réorientation dans l'attitude des experts.

Il serait intéressant, pour prolonger cette analyse, de s'intéresser davantage aux experts, à leurs attitudes, à leurs avis, à leurs pratiques et comportement. Défendent-ils la figure du médecin omniscient ou plutôt du praticien didactique ? Offrent-ils des alternatives aux patients ou les mettent-ils devant des solutions univoques, des pseudo choix ? Essaient-ils seulement de convaincre les patients de la validité de leurs décisions ? Cette réorientation n'a-t-elle pour objet que d'améliorer leur image, de redorer leur blason face au public ? Mais il n'est pas possible de répondre à ces questions par la seule analyse des sites web.

D) Liens sortants

On trouvera ici un tableau récapitulatif du nombre de liens sortants de chaque site et de leur répartition dans les quatre catégories :

- Médecine : toutes les activités organisées autour du soin, publique et privée
- Sciences : sites proposant de la documentation scientifique et des informations sur les travaux de recherche
- Médias : médias généralistes et médias spécialistes pour le grand public
- Patients : sites de patients, associatifs ou non.

On trouvera ensuite pour chaque site étudié des graphes en « radars » qui permettent de mettre en évidence leur profil spécifique et la répartition de leurs liens entre les quatre dimensions.

Ces profils sont exprimés en pourcentage du total de liens repérés sur le site par l'outil Navicrawler.

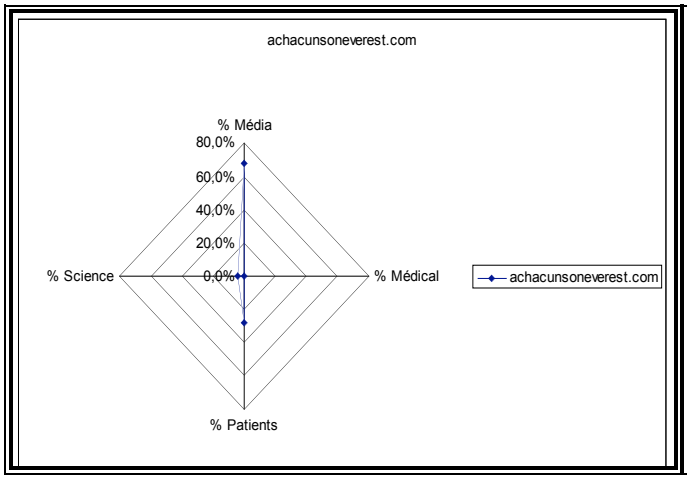
Site Patient

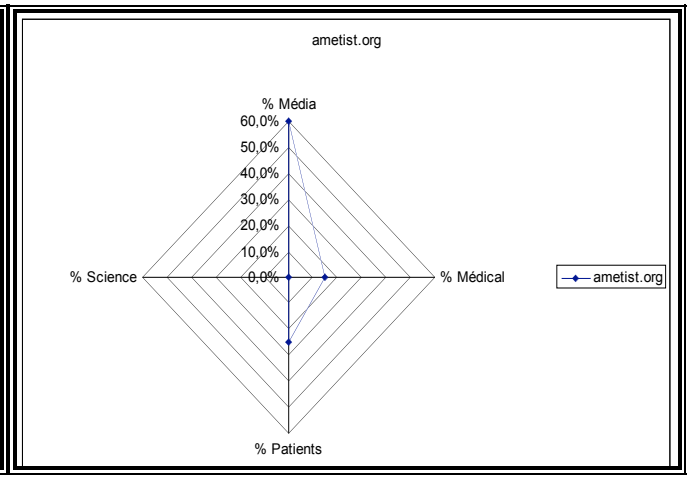
	Média	%	Médical	%	Patients	%	Science	%	TOTAL	%
achacunsoneverest.com	17	68,0%	0	0,0%	7	28,0%	1	4,0%	**25**	**100,0%**
ametist.org	12	60,0%	3	15,0%	5	25,0%	0	0,0%	**20**	**100,0%**
anamacap.fr	15	36,6%	20	48,8%	4	9,8%	2	4,9%	**41**	**100,0%**
aptepf.free.fr	0	0,0%	3	25,0%	8	66,7%	1	8,3%	**12**	**100,0%**
arc.asso.fr	2	9,5%	10	47,6%	3	14,3%	6	28,6%	**21**	**100,0%**
artac.info	1	1,4%	17	24,6%	44	63,8%	7	10,1%	**69**	**100,0%**
association-symphonie.com	0	0,0%	2	33,3%	4	66,7%	0	0,0%	**6**	**100,0%**

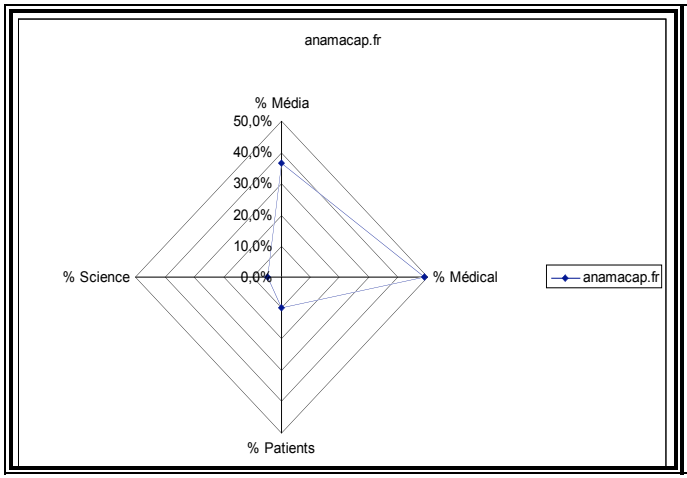
capucine.org	0	0,0%	3	15,0%	16	80,0%	1	5,0%	**20**	**100,0%**
centpoursanglavie.org	1	3,3%	6	20,0%	23	76,7%	0	0,0%	**30**	**100,0%**
donationlousalome.org	0	0,0%	0	0,0%	2	100,0%	0	0,0%	**2**	**100,0%**
ensemblecontrelegist.org	2	5,4%	13	35,1%	20	54,1%	2	5,4%	**37**	**100,0%**
etincelle.asso.fr	0	0,0%	17	81,0%	4	19,0%	0	0,0%	**21**	**100,0%**
europadonna.fr	3	5,5%	36	65,5%	15	27,3%	1	1,8%	**55**	**100,0%**
francelymphomeespoir.fr	0	0,0%	11	44,0%	12	48,0%	2	8,0%	**25**	**100,0%**
france-moelle-espoir.org	0	0,0%	4	20,0%	16	80,0%	0	0,0%	**20**	**100,0%**
fsf.asso.fr	0	0,0%	1	25,0%	3	75,0%	0	0,0%	**4**	**100,0%**
gespoirasso.free.fr	7	28,0%	3	12,0%	11	44,0%	4	16,0%	**25**	**100,0%**
gfme.free.fr	11	9,0%	49	40,2%	22	18,0%	40	32,8%	**122**	**100,0%**
grafs.fr	0	0,0%	3	27,3%	7	63,6%	1	9,1%	**11**	**100,0%**
jsc.net	3	6,1%	15	30,6%	30	61,2%	1	2,0%	**49**	**100,0%**
laurettefugain.org	0	0,0%	0	0,0%	5	100,0%	0	0,0%	**5**	**100,0%**
leucemie-espoir.org	10	4,1%	132	54,5%	62	25,6%	38	15,7%	**242**	**100,0%**
ligue-cancer.net	1	1,7%	37	63,8%	17	29,3%	3	5,2%	**58**	**100,0%**
prosca.net	2	14,3%	5	35,7%	7	50,0%	0	0,0%	**14**	**100,0%**
sos-desmoide.asso.fr	0	0,0%	14	40,0%	17	48,6%	4	11,4%	**35**	**100,0%**
support-cancer.org	4	21,1%	5	26,3%	7	36,8%	3	15,8%	**19**	**100,0%**
tompoucepousselamoelle.medicalistes.org	0	0,0%	3	18,8%	13	81,3%	0	0,0%	**16**	**100,0%**
Sous Total PATIENTS	**91**	**9,1%**	**412**	**41,0%**	**384**	**38,2%**	**117**	**11,7%**	**1004**	**100,0%**

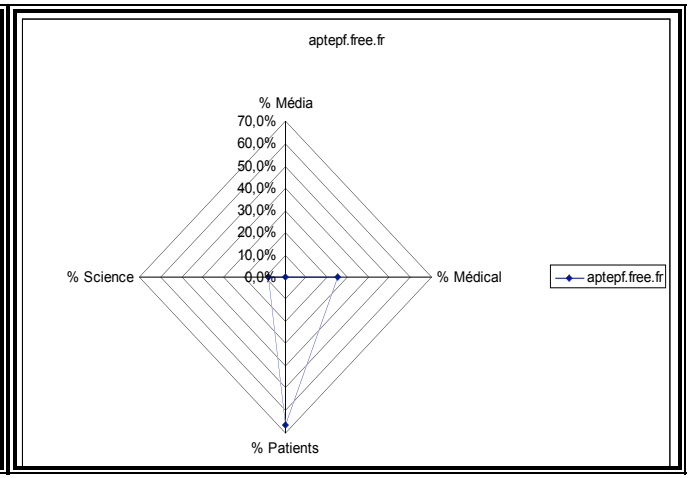
Site Médical

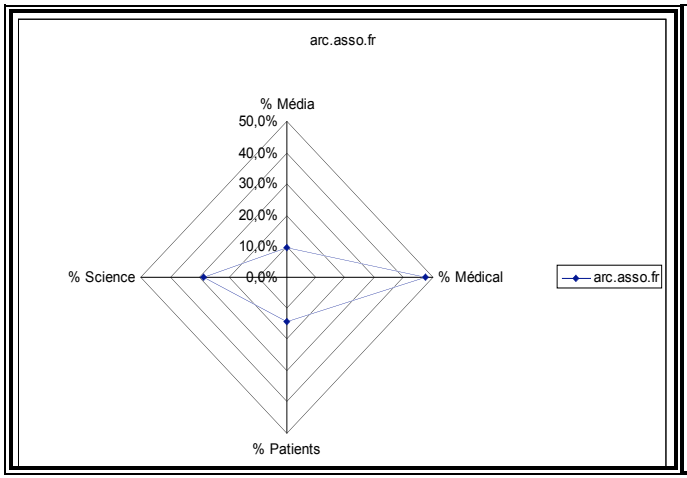
action.cancer.free.fr	0	0,0%	0	0,0%	1	100,0%	0	0,0%	**1**	**100,0%**
baclesse.fr	0	0,0%	12	48,0%	2	8,0%	11	44,0%	**25**	**100,0%**
cancerdusein.org	8	17,4%	18	39,1%	16	34,8%	4	8,7%	**46**	**100,0%**
canceronet.com	10	10,2%	47	48,0%	25	25,5%	16	16,3%	**98**	**100,0%**
cancer-sein.net	0	0,0%	13	59,1%	5	22,7%	4	18,2%	**22**	**100,0%**
curie.fr	10	3,7%	117	42,9%	39	14,3%	107	39,2%	**273**	**100,0%**
e-cancer.fr	6	3,7%	98	59,8%	33	20,1%	27	16,5%	**164**	**100,0%**
fnclcc.fr	0	0,0%	68	73,9%	5	5,4%	19	20,7%	**92**	**100,0%**
igr.fr	7	3,3%	106	49,8%	40	18,8%	60	28,2%	**213**	**100,0%**
lilly.fr	0	0,0%	17	63,0%	9	33,3%	1	3,7%	**27**	**100,0%**
nrbvlc.free.fr	0	0,0%	1	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	**1**	**100,0%**
prostate.fr	6	11,1%	43	79,6%	5	9,3%	0	0,0%	**54**	**100,0%**
Sous TOTAL MEDICAL	**47**	**4,6%**	**540**	**53,1%**	**180**	**17,7%**	**249**	**24,5%**	**1016**	**100,0%**
TOTAL PATIENTS + MEDICAL	**138**	**6,8%**	**952**	**47,1%**	**564**	**27,9%**	**366**	**18,1%**	**2020**	**100,0%**

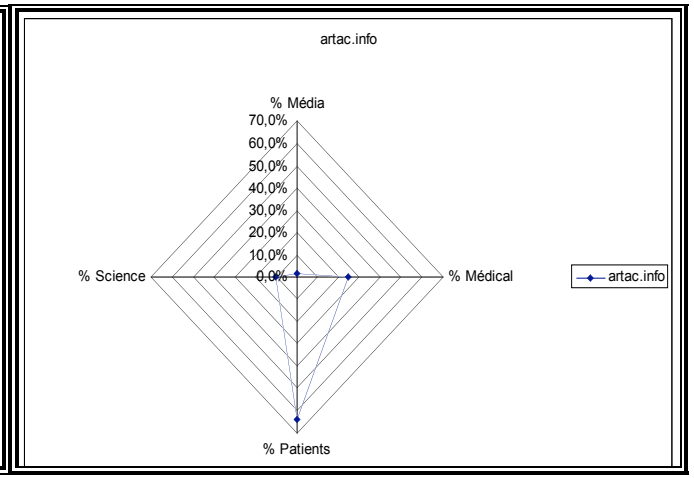

achacunsoneverest.com
% Média
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
achacunsoneverest.com

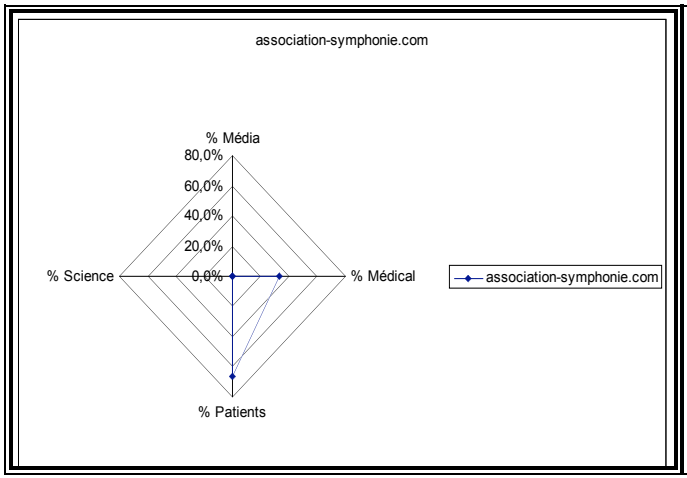

ametist.org
% Média
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
ametist.org

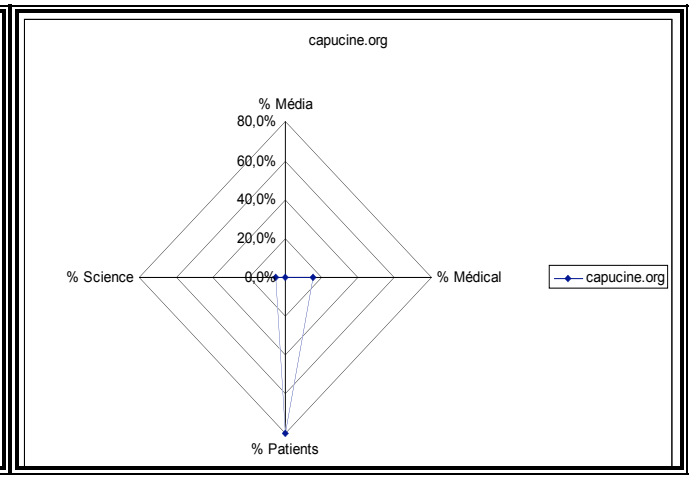

anamacap.fr
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
anamacap.fr

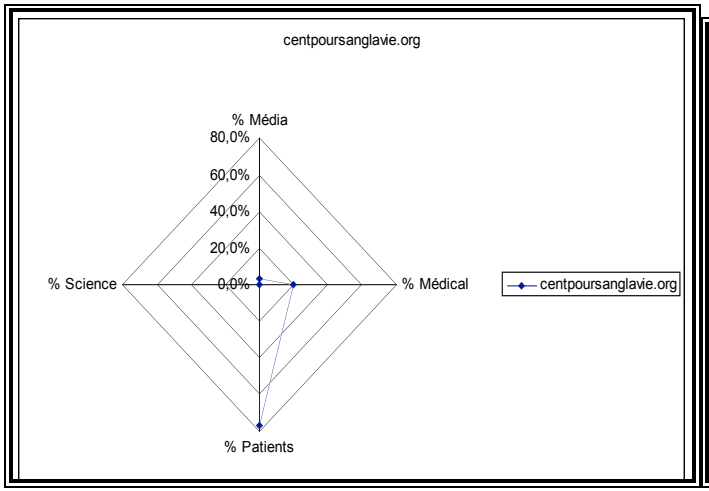

aptepf.free.fr
% Média
70,0%
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
aptepf.free.fr

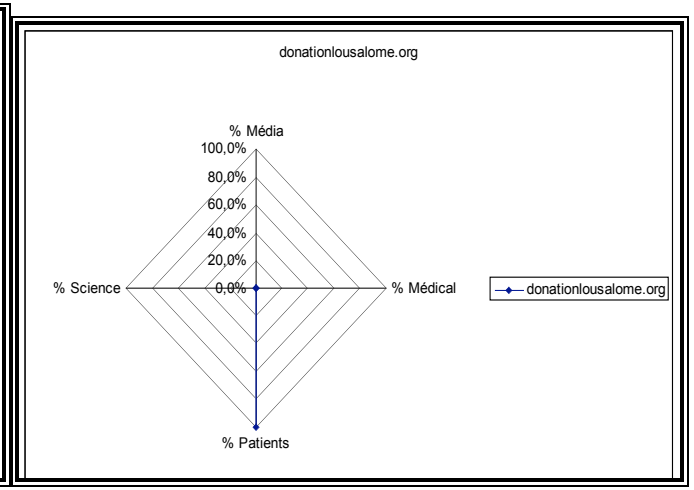

arc.asso.fr
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
arc.asso.fr

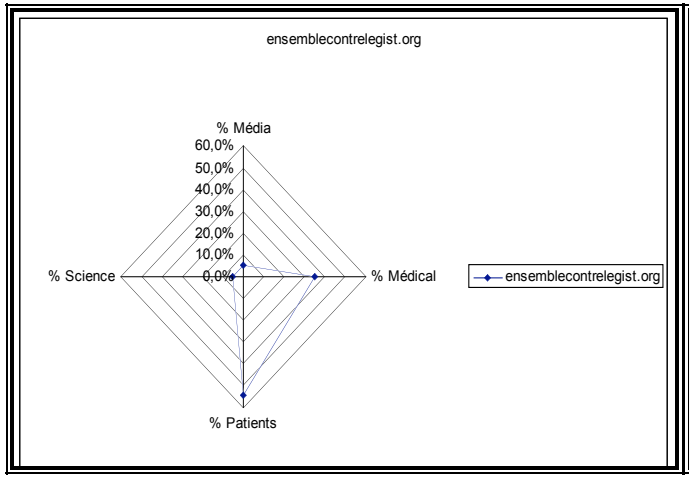

artac.info
% Média
70,0%
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
artac.info

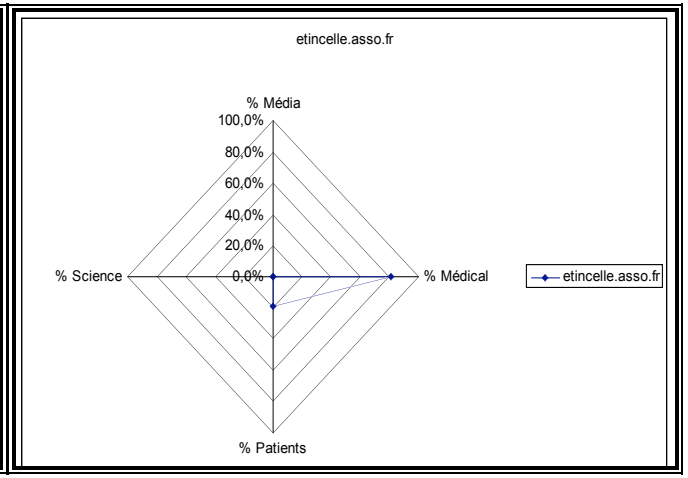

association-symphonie.com
% Média
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
association-symphonie.com

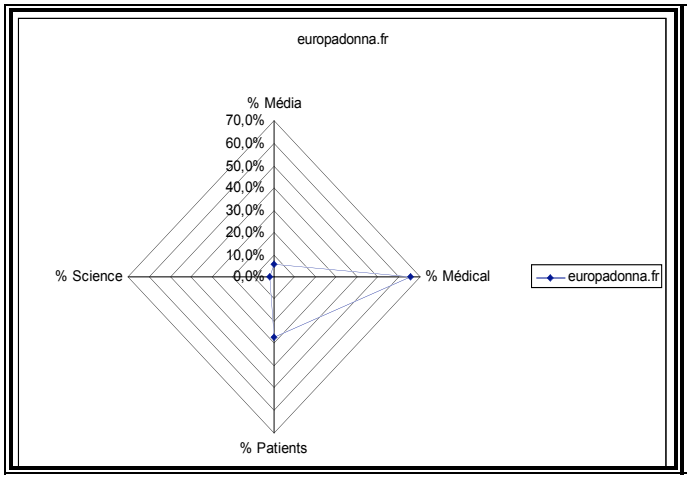

capucine.org
% Média
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
capucine.org

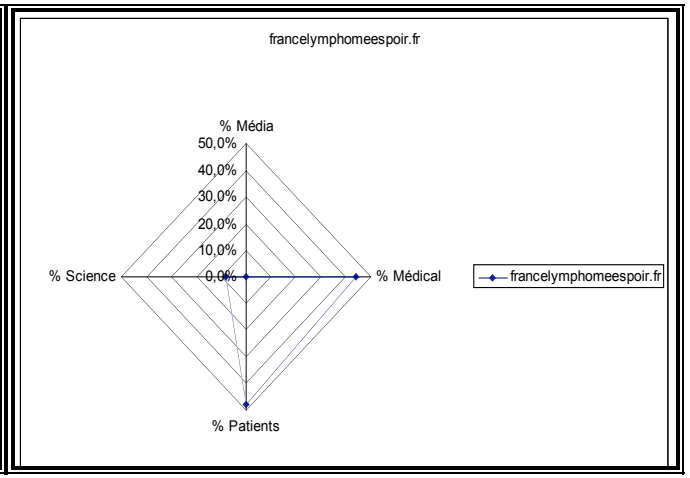

centpoursanglavie.org
% Média
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
centpoursanglavie.org

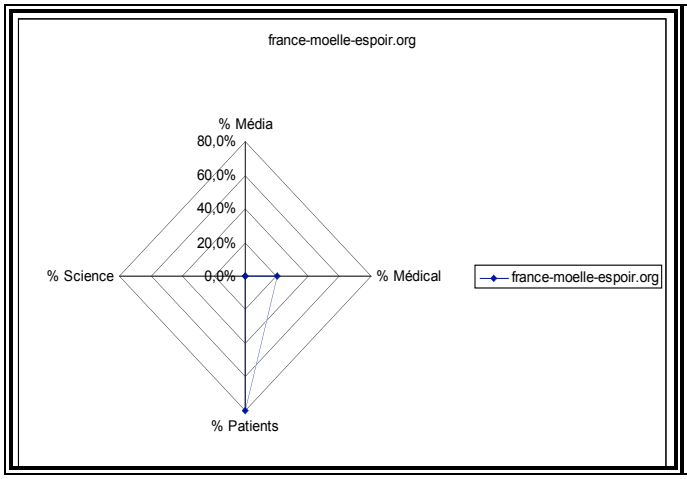

donationlousalome.org
% Média
100,0%
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
donationlousalome.org

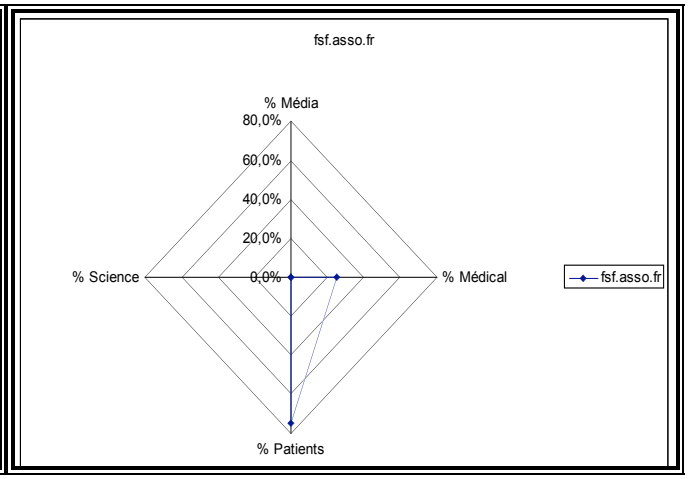

ensemblecontrelegist.org
% Média
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
ensemblecontrelegist.org

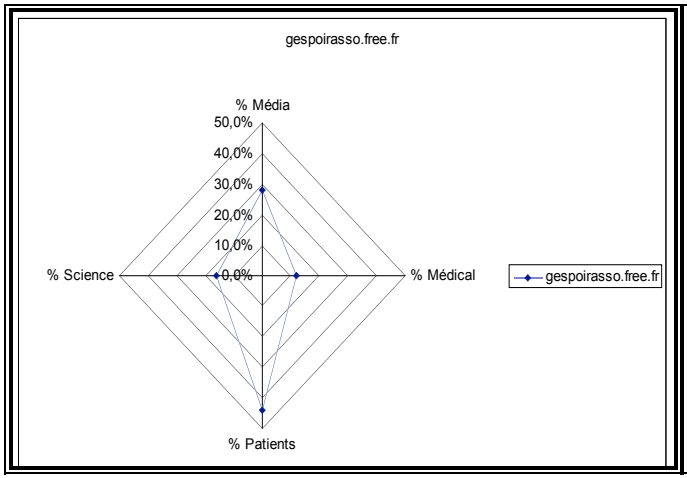

etincelle.asso.fr
% Média
100,0%
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
etincelle.asso.fr

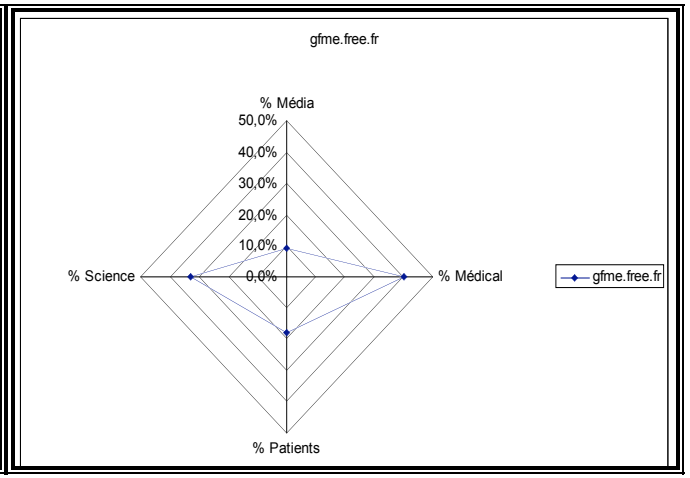

europadonna.fr
% Média
70,0%
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
europadonna.fr

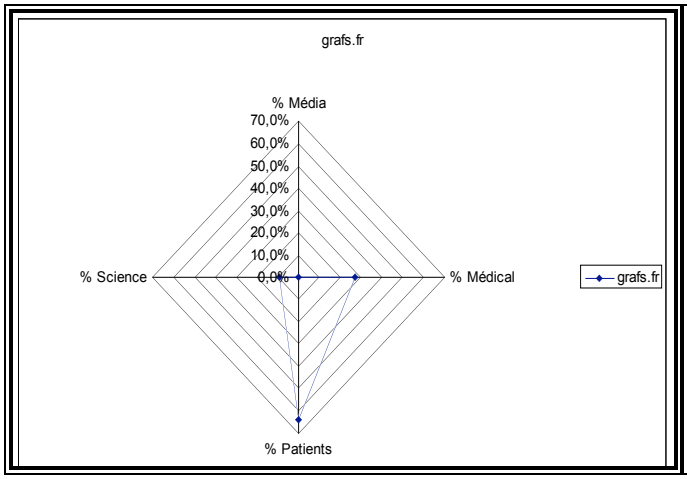

francelymphomeespoir.fr
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
francelymphomeespoir.fr

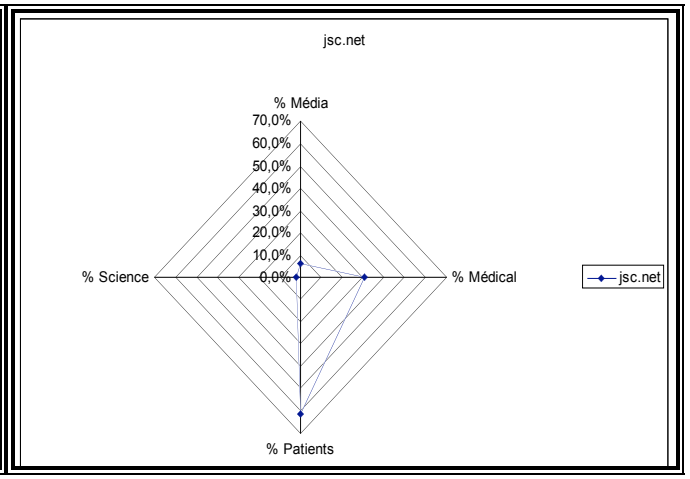

france-moelle-espoir.org
% Média
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
france-moelle-espoir.org

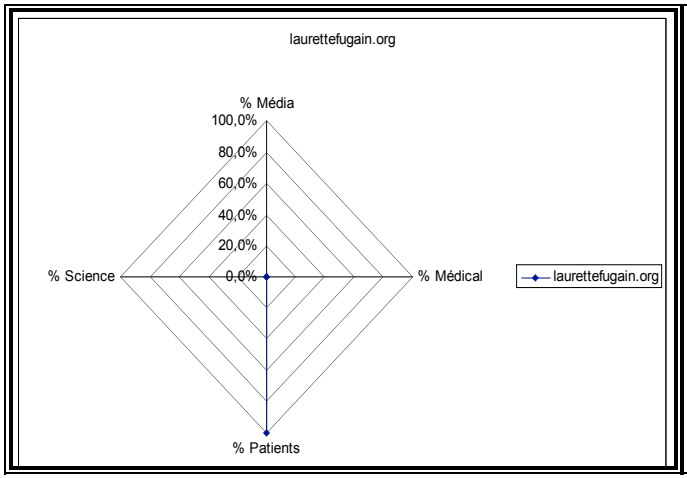

fsf.asso.fr
% Média
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
fsf.asso.fr

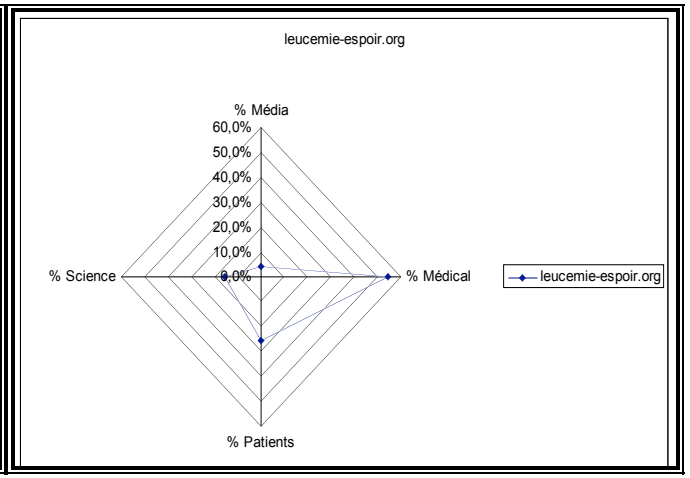

gespoirasso.free.fr
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
gespoirasso.free.fr

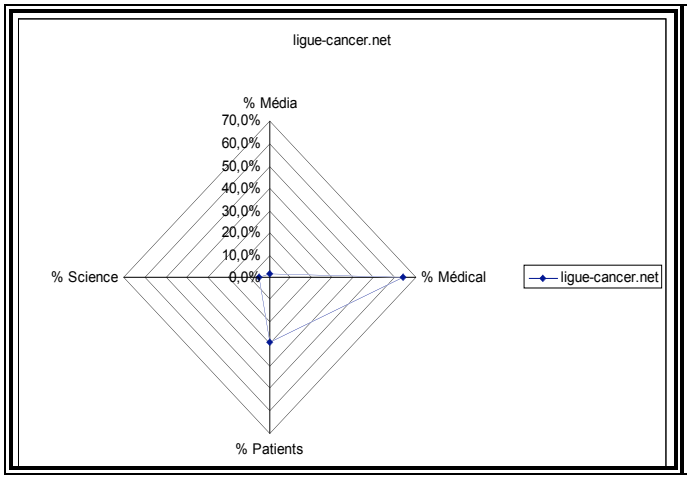

gfme.free.fr
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
gfme.free.fr

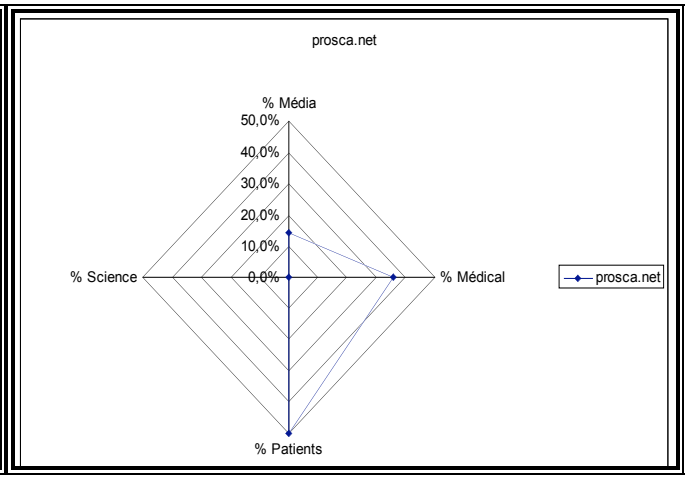

grafs.fr
% Média
70,0%
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
grafs.fr

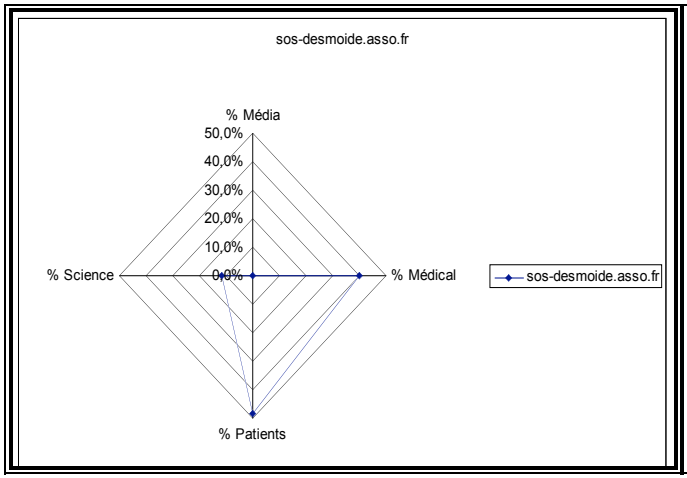

jsc.net
% Média
70,0%
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
jsc.net

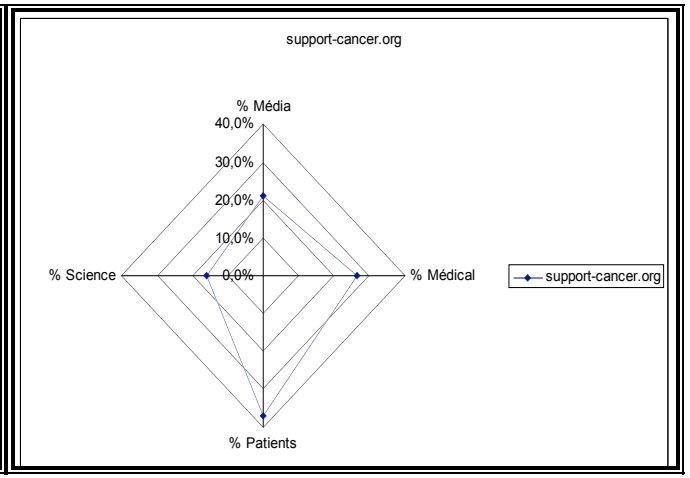

laurettefugain.org
% Média
100,0%
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
laurettefugain.org

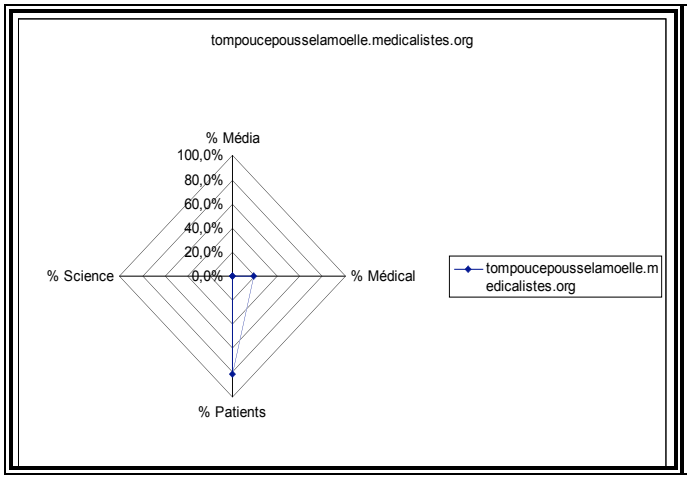

leucemie-espoir.org
% Média
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
leucemie-espoir.org

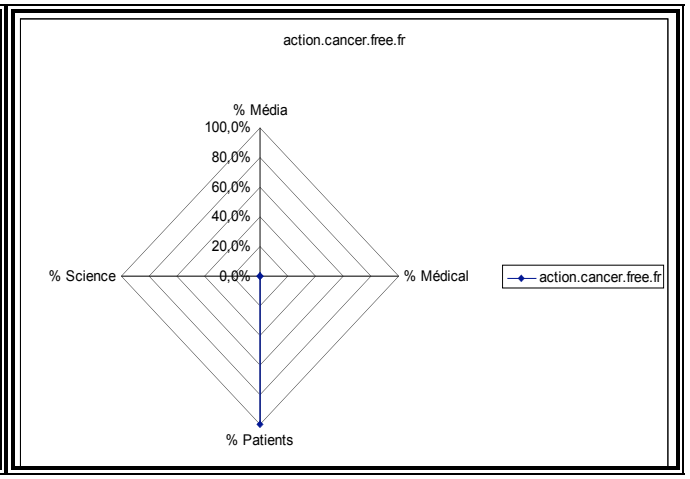

ligue-cancer.net
% Média
70,0%
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
ligue-cancer.net

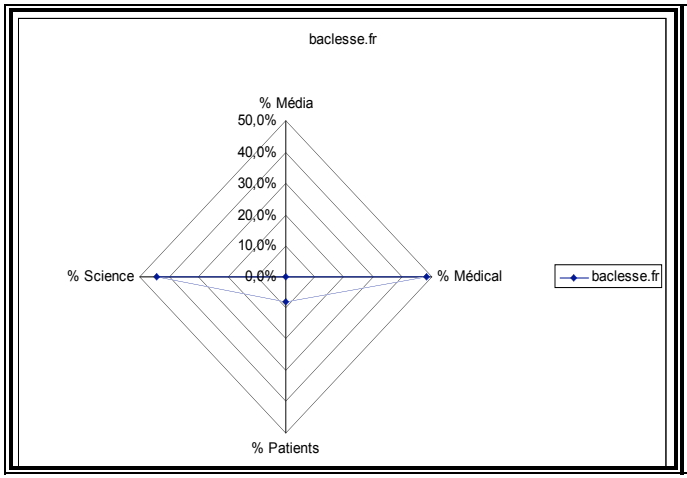

prosca.net
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
prosca.net

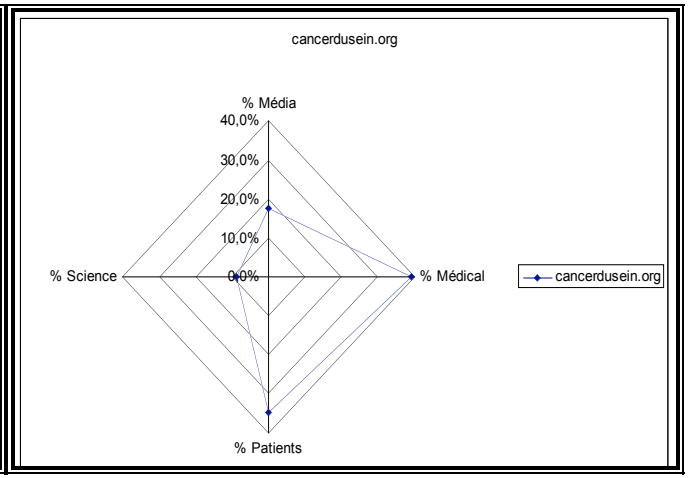

sos-desmoide.asso.fr
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
sos-desmoide.asso.fr

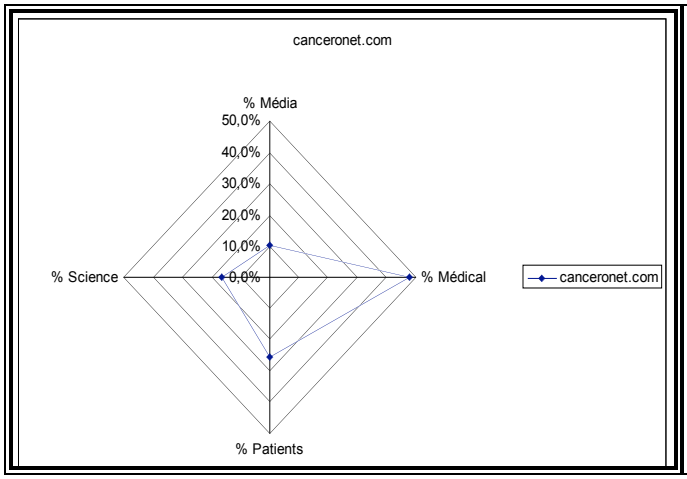

support-cancer.org
% Média
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
support-cancer.org

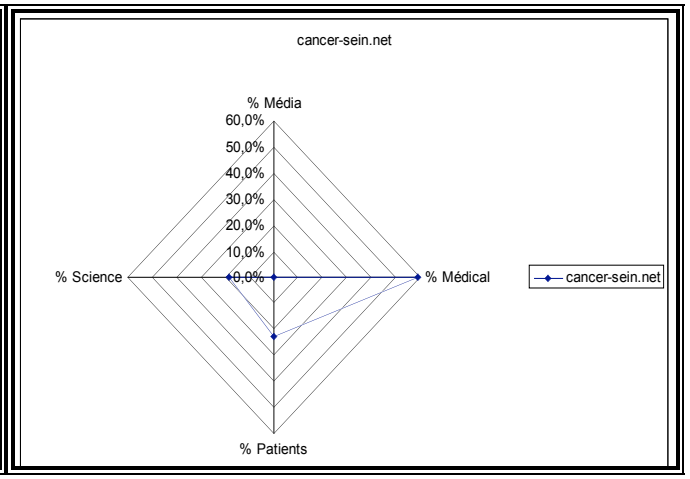

tompoucepousselamoelle.medicalistes.org
% Média
100,0%
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
tompoucepousselamoelle.medicalistes.org

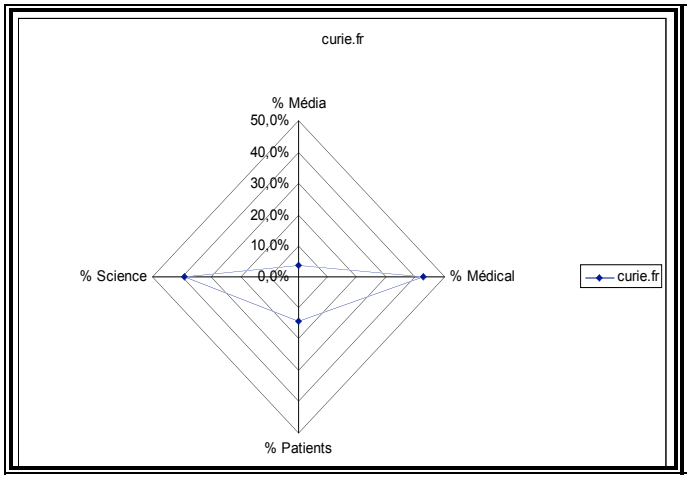

action.cancer.free.fr
% Média
100,0%
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
action.cancer.free.fr

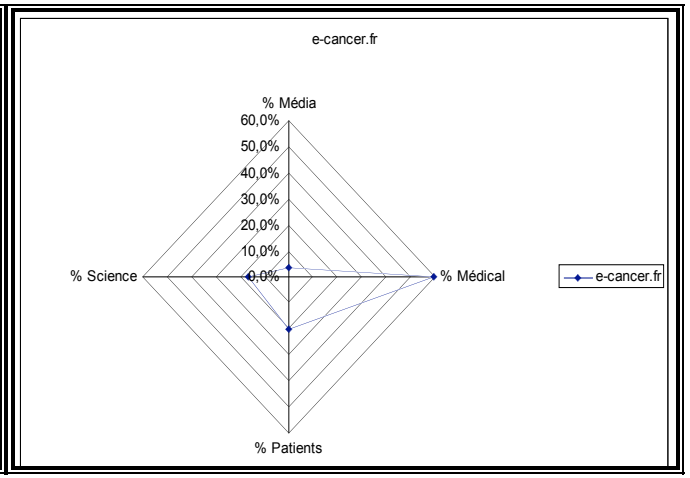

baclesse.fr
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
baclesse.fr

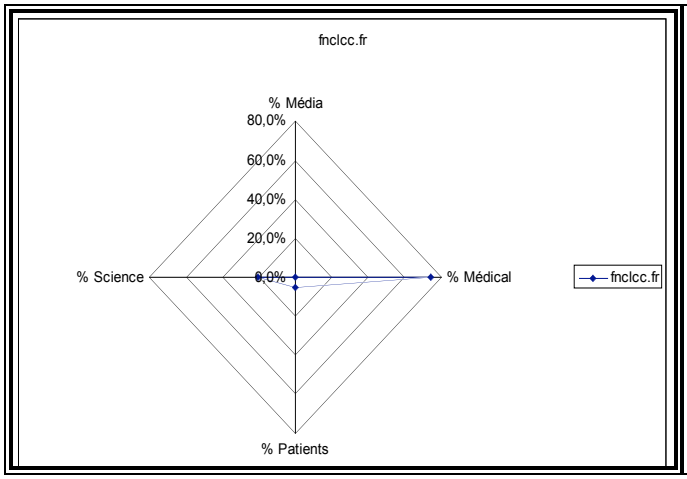

cancerdusein.org
% Média
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
cancerdusein.org

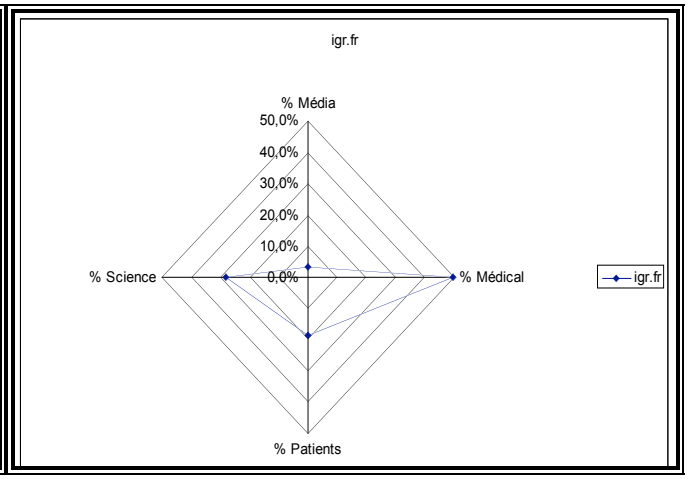

canceronet.com
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
canceronet.com

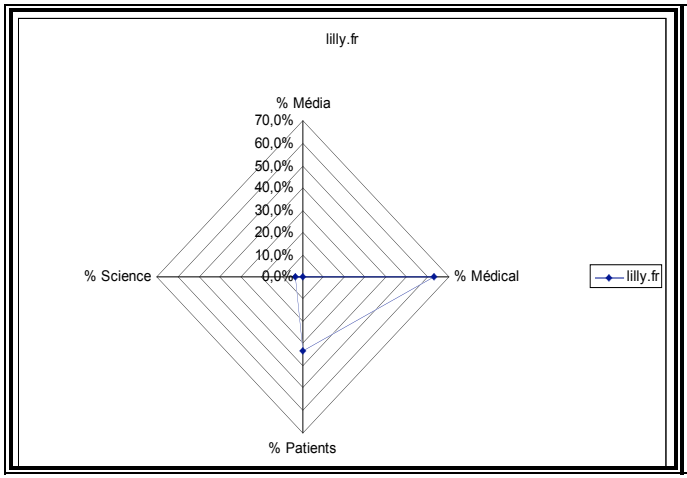

cancer-sein.net
% Média
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
cancer-sein.net

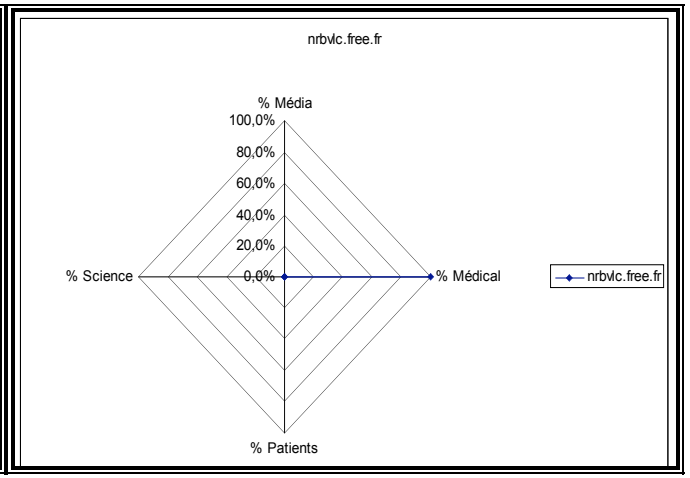

curie.fr
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
curie.fr

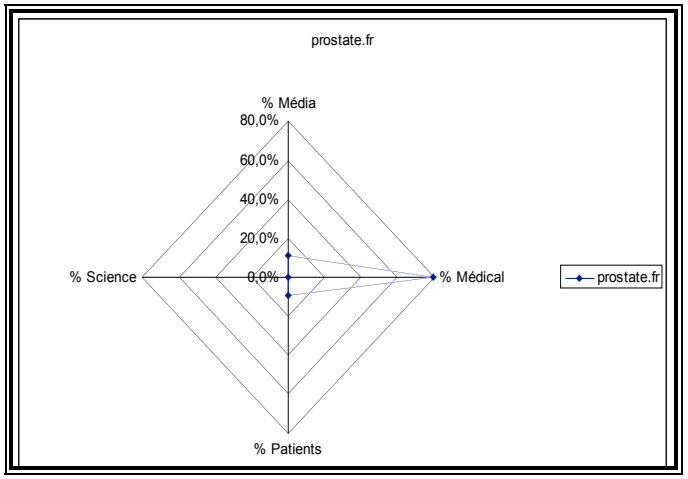

e-cancer.fr
% Média
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
e-cancer.fr


fnclcc.fr
% Média
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
fnclcc.fr


igr.fr
% Média
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
igr.fr


lilly.fr
% Média
70,0%
60,0%
50,0%
40,0%
30,0%
20,0%
10,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
lilly.fr


nrbvlc.free.fr
% Média
100,0%
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
nrbvlc.free.fr


prostate.fr
% Média
80,0%
60,0%
40,0%
20,0%
0,0%
% Science
% Médical
% Patients
prostate.fr

E) Bibliographie

Akrich, M. et Méadel, C., 2002, Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques, *Sciences Sociales & Santé*, 20, 1, pp.89-116.

Akrich, M. et Méadel, C., 2007, De l'interaction à l'engagement: les collectifs électroniques, nouveaux militants dans le champ de la santé, *Hermès*, 47, pp.145-154.

Anglin, M., 1997, Working from the inside out: implications of breast cancer activism for biomedical policies and practices, *Social Science & Medicine*, vol. 44, n°9, pp.1403-1415.

Ball, M. J. et Lillis, J., 2001, E-health: transforming the physician : patient relationship, *International Journal of Medical Informatics*, 61, pp.1-10.

Barbot, J., 2002, *Les Malades en mouvements : La médecine et la science à l'épreuve du sida,* Paris: Balland

Bass, S., Ruzek, S. et al., 2006, Relationship of Internet Health Information Use With Patient Behavior and Self-Efficacy: Experiences of Newly Diagnosed Cancer Patients Who Contact the National Cancer Institute's Cancer Information Service, *Journal of Health Communication*, 11, 2, pp.219-236.

Bauerle, B. S. et Kreps, G. L., 2003, How will internet use affect the patient? A review of computer network and closed internet-based system studies and the implications in understanding how the use of the Internet affects patient populations, *Journal of health psychology*, 8, 1, pp.25-38.

Berger, M., Wagner, T. H. et al., 2005, Internet use and stigmatized illness, *Social Science & Medicine*, 61, 8, pp.1821-1827.

Broom, A., 2005a, The eMale: Prostate cancer, masculinity and online support as a challenge to medical expertise, *Journal of Sociology*, 41, pp.87-104.

Broom, A., 2005b, Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship, *Health (London)*, 9, 3, pp.319-338.

Broom, A., 2005c, Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship, *Qual Health Res*, 15, 3, pp.325-345.

Brown, P., Zavestoski, S. et al., 2004, Embodied health movements: new approaches to social movements in health, *Sociology of Health & Illness*, 26, 1, pp.50.

Brown, P. M., Sabrina; Mayer, Brian; Zavestoski, Stephen; Morello-Frosch, Rachel; Altman, Rebecca Gasior; Senier, Laura, 2006, "A Lab of Our Own". Environmental Causation of Breast Cancer and Challenges to the Dominant Epidemiological Paradigm, *Science, Technology and Human Values*, 31, 5, pp.499-536.

Castel, P., & Friedberg, E., 2004, Institutional Change as an Interactive Process: The Modernization of the French Cancer Centers, *SCANCOR Institutions Conference*, Stanford University.

Cline, RJW et Haynes, KM, 2001, "Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art". *Health Education Research*, 16, 671-692.

Diaz, J. A. et Stamp, M. J., 2003, Caught in the Web? The Prospects of Online Health Information for Patients, *Chest*, 124, pp.2032-2033.

Esquivel, A., Meric-Bernstam, F. et al., 2006, Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis, *BMJ*, 332, 7547, pp.939-942.

Eysenbach, G., 2003, The Impact of the Internet on Cancer Outcomes, *The Cardiopulmonary and Critical Care Journal*, 53, pp.356-371.

Eysenbach, G. et Kohler, C., 2002, How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews, *BMJ*, 324, 7337, pp.573-577.

Eysenbach, G., Powell, J. et al., 2002, Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web: A Systematic Review,*JAMA*, 287, 20, pp.2691-2700.

Finkielkraut, A. et Soriano, P., 2001, *Internet, l'inquiétante extase*, Paris, Mille et une nuits.

Forkner-Dunn, J., 2003, Internet-based Patient Self-care: The Next Generation of Health Care Delivery, *Journal of Medical Internet Research*, 5, 2,

Friedman, D., Hoffman-Goetz, L. et al., 2006, Health literacy and the World Wide Web: Comparing the readability of leading incident cancers on the Internet, *Medical Informatics and the Internet in Medicine*, 31, 1, pp.67-87.

Gray, R., Fitch, M. et al., 1996, Breast cancer and prostate cancer self-help groups: Reflections on differences, *Psycho-Oncology*, 5, 2, pp.137-142.

Hardey, M., 2002, "The story of my illness": personal accounts of illness on the internet, *Health*, 6, 1, pp.31-46.

Hargrave, D., Bartels, U. et al., 2003, Évaluation de la qualité de l'information médicale francophone accessible au public sur internet : application aux tumeurs cérébrales de l'enfant, *Bulletin du Cancer*, 90, 7, pp.650-5.

Jadad, A. R., 1999, Promoting partnerships: challenges for the internet age, *BMJ*, 319, pp.761-764.

Kassirer, J., 2000, Patients, physicians, and the Internet, *Health Affairs*, 19, 6,

Kirschning, S., Kardorff, E. V. et al., 2006, Internet use by the families of cancer patients—help for disease management?, *Journal of Public Health*, on line,

Kirschning, S. et Von Kardorff, E., 2008, The use of the Internet by women with breast cancer and men with prostate cancer-results of online research, *Journal of Public Health*, 16, 2, pp.133-143.

Klawiter, M., 2004, Breast cancer in two regimes: the impact of social movements on illness experience, *Sociology of Health and Illness*, 26, 6, pp.845-874.

Kolker, E. S., 2004, Framing as a cultural resource in health social movements: funding activism and the breast cancer movement in the US 1990-1993, *Sociology of Health and Illness*, 26, 6, pp.820-844.

Kraut, R., Steinfield, C. et al., 1999, Coordination and Virtualization: The Role of Electronic Networks and Personal Relationships, *Organization Science*, 10, 6, pp.722 - 740.

Landzelius, K. 2006. "Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood." *Social Science & Medicine* Volume 62, Issue 3, February 2006.

Lewis, T.. 2006. "Seeking health information on the internet: lifestyle choice or bad attack of cyberchondria?" *Media Culture Society* 28:521-540.

Lewis, D., Eysenbach, G., Kukafka, R., Stavri Z., and Jimison H. B. 2005. C*onsumer Health Informatics. Informing Consumers and Improving Health Care*. 246. Berlin: Springer.

Matthews, S. C., Camacho, A. et al., 2003, The Internet for Medical Information About Cancer: Help or Hindrance?, *Psychosomatics*, 44, pp.100-103.

Matthews, Scott C., Camacho, Alvaro, Mills, Paul J. et Dimsdale, Joel E., 2003, "The Internet for Medical Information About Cancer: Help or Hindrance?", *Psychosomatics*, 44, 100-103

Mccormick, S. B., Phil; Zavestoski, Stephen, 2003, The Personal Is Scientific, the Scientific Is Political: The Public Paradigm of the Environmental Breast Cancer Movement, *Sociological Forum*, 18, 4, pp.545-576.

Ménoret, M., 2007, Informer Mais Convaincre : Incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences Sociales et Santé*, 25(1), 33-54.

Monnier, J., Laken, M. et al., 2002, Patient and Caregiver Interest in Internet-Based Cancer Services, *Cancer Practice*, 10, 6, pp.305-310.

Moyer, C., Stern, D. et al., 1999, "We got mail": Electronic communication between physicians and patients, *American Journal of Managed Care*, 5, 12,

Nettleton, S., Burrows, R. et al., 2005, The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence, *Sociology of Health & Illness*, 27, 7, pp.972–992.

Owen, J. E., Klapow, J. C. et al., 2004, Use of the Internet for Information and Support: Disclosure Among Persons with Breast and Prostate Cancer, *Journal of Behavioral Medicine*, 27, 5, pp.491-505.

Patt, M. R., Houston, T. K. et al., 2003, Doctors Who Are Using E-mail With Their Patients: a Qualitative Exploration, *Journal of Medical Internet Research*, 5, 2,

Peterson, M. W. et Fretz, P. C., 2003, Patient Use of the Internet for Information in a Lung Cancer Clinic, *Chest*, 123, pp.452-457.

Pitts, V., 2004, Illness and Internet Empowerment: Writing and Reading Breast Cancer in Cyberspace, *Health:*, 8, 1, pp.33-59.

Potts, L., 2004, Mapping citizen expertise about environmental risk of breast cancer, *Critical Social Policy*, 24, 4, pp.550-574.

Rabeharisoa, V., & Callon, M., 2000, "Les associations de malades et la recherche. I. Des self-help groups aux associations de malades". *Médecine Sciences*, 16, 945-949.

Rabeharisoa, V., 2003, "The Struggle against Neuromuscular Diseases in France and the Emergence of the "Partnership Model" of Patient Organisation". *Social Science & Medicine*, 57(11), 2127-2136.

Rabeharisoa, V., 2006, "From Representation to Mediation: The Shaping of Collective Mobilization on Muscular Dystrophy in France". *Social Science & Medicine*, 62(3), 564-576

Rice, R., 2001, The Internet and Health Communication: A Framework of Experiences, In Rice, R. E.et Katz, J. E., ed, *The Internet and Health Communication. Expectations and experiences.*, London, Sage, pp.5-46.

Schmidt, K. et Ernst, E., 2004, Assessing websites on complementary and alternative medicine for cancer, *Annals of Oncology*, 15, pp.733-742.

Schwartz, K. L., Roe, T. et al., 2006, Family Medicine Patients' Use of the Internet for Health Information: A MetroNet Study, *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 19, pp.39-45.

Seale, C., 2005a, New directions for critical internet health studies: representing cancer experience on the web, *Sociology of Health & Illness*, 27, 4, pp.515-540.

Seale, C., 2005b, Portrayals of treatment decision-making on popular breast and prostate cancer web sites, *European Journal of Cancer Care*, 14, 2, pp.171-174.

Walstrom, M. K., 2001, Eating Disorder Resources on the Internet, *A Quarterly of Women's Studies Resources*, 23, 1, pp.31-35.

Weissenberger, C., Müller, D. et al., 2006, Gastrointestinal cancer web sites: how do they address patients' concerns?, *International Journal of Colorectal Disease*, 21, 7,

Wikgren, M., 2001, Health discussions on the Internet: A study of knowledge communication through citations, *Library & Information Science Research*, 23, pp.305–317.

Winefield, H. R., Coventry, B. J. et al., 2003, A comparison of women with breast cancer who do and do not seek support from the internet, *Australian Journal of Psychology*, 55, 1, pp.30-34.

Wyatt, S., Henwood, F. et al., 2004, L'extension des territoires du patient : Internet et santé au quotidien, *Sciences Sociales et Santé. Volume*, 22, 1, pp.45-68.

Zavestoski, S. M., Sabrina; Brown, Phil, 2004, Gender, Embodiment, and Disease: Environmental Breast Cancer Activists' Challenges to Science, the Biomedical Model, and Policy, *Science as Culture*, 13, 4, pp.563-586.

Ziebland, S., 2004, The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet, *Social Science & Medicine*, 59, 9, pp.1783-1793.

Ziebland, S., Chapple, A. et al., 2004, How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study, *BMJ*, 328, 564,