



PROGRAMME PARTAGE

Aujourd'hui pour demain

CAP SUR MON INFORMATION

Un guide pratique

pour trouver des informations fiables
en ligne sur les cancers digestifs



SERVIER 

Bienvenue dans la brochure

« CAP SUR MON INFORMATION » de la collection

« *Aujourd'hui pour demain* ».

Cap sur mon information fait partie du « **programme PARTAGE** » dont le but est **d'accompagner les personnes atteintes de cancer colorectal métastatique (CCRm)** dans leur quotidien.

Ont participé à la réalisation de cette brochure :

- Mon Réseau Cancer Colorectal, de l'association Patients en réseau, France

D'après une adaptation de la brochure MyFood, issue du programme SHAPE, à laquelle ont participé :

- Zorana Maravic, spécialiste en défense des droits des patients, Serbie
- Jenni Tamminen-Sirkiä, défenseur des droits des patients, Finlande
- Claire Taylor, infirmière en oncologie, Royaume-Uni

Utilisation de ce guide

Cette brochure est conçue pour aider les personnes atteintes de cancers digestifs et leur entourage à trouver des informations en ligne auxquelles elles peuvent se fier.

Quelles sont les sources auxquelles je peux faire confiance, et celles dont je dois me méfier ?

Sources fiables



- Associations de patients et groupes locaux de soutien aux patients
- Organisations effectuant de la recherche médicale
- Recommandations de votre équipe soignante
- Institutions publiques (INCa, HAS...)

Sources dont il faut se méfier



- Journaux ou sites Web d'information
- Publications sur les réseaux sociaux de personnes qui ne représentent pas des organisations reconnues ou « fiables »
- Blogs personnels ou témoignages de patients
- Organisations commerciales



Éliminer les fausses informations

Conseil



Si vous n'êtes toujours pas sûr(e) de la fiabilité d'une source, certains éléments peuvent vous guider, comme certains cachets ou logos qui indiquent que l'information provient d'une organisation de confiance. Parmi eux, le logo HONcode, qui certifie certains sites web médicaux et de santé.



Exemple : HONcode sur le site NACRe de l'INRAE

<https://www6.inrae.fr/nacre/Certification-du-site-web/HONcode>

The screenshot shows the NACRe website interface. At the top, there is a navigation bar with links for 'Le réseau NACRe', 'Prévention primaire', 'Pendant le cancer', and 'Après le cancer'. Below this is a blue header with the NACRe logo and the text 'Nutrition, Activité physique, Cancer, Recherche'. A main heading reads 'Plus qu'un réseau de recherche, des experts à vos côtés'. The main content area is titled 'HONcode' and includes a small HONcode logo and the text 'Ce site respecte les principes de la charte HONcode. Vérifiez ici.' To the right, there is a sidebar with links for 'Les nouveautés', 'Restez en contact', 'Documents & Outils', and 'Certification du site web'. At the bottom, there is a footer with the text 'Redaction : NACRe, Date de création : 18 Janvier 2012, Mise à jour : 22 Décembre 2019' and social media icons for Twitter, Email, and Facebook.

Pensez également que même si une source est correcte dans les faits, elle peut être trompeuse. Par exemple :

- Un journal peut faire référence à une étude clinique dans un article, mais présenter de manière sélective certains résultats ou choisir de ne pas divulguer des informations essentielles, afin de raconter une histoire plus impactante – et donc trompeuse !
- Le témoignage d'un patient peut refléter son expérience authentique d'une maladie, mais cette expérience ne s'applique pas nécessairement à tous les patients atteints de ce type de cancer.
- Une source en ligne peut avoir été publiée il y a longtemps et contenir des informations obsolètes.

Pensez toujours à vérifier la date à laquelle l'information a été publiée.



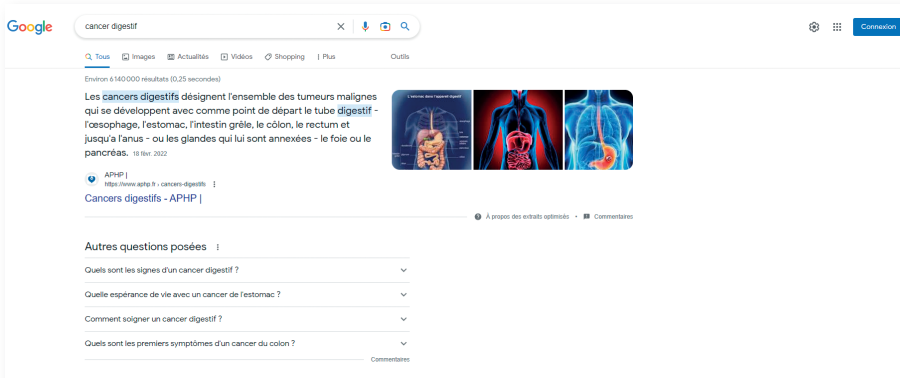
De manière générale, il est important de prendre du recul avec ce que vous lisez, et de ne pas hésiter à en parler à votre équipe soignante si vos lectures engendrent des questions ou des craintes de votre part.

Comment trouver des sources fiables ?

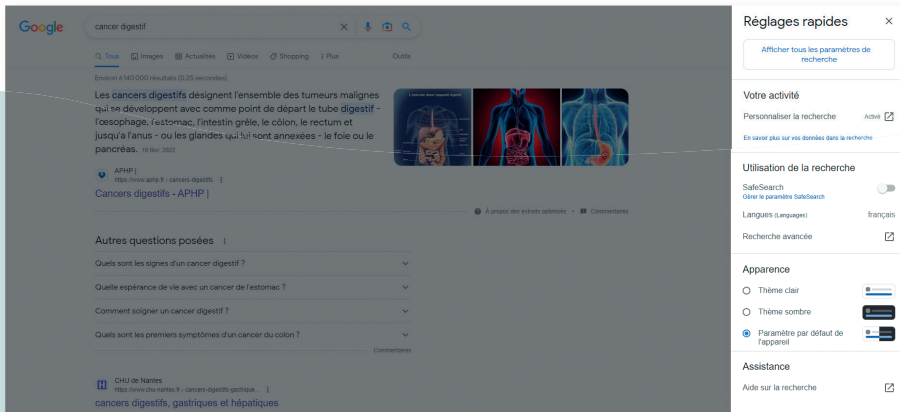


Lorsque vous utilisez des moteurs de recherche comme Google, il est important de vous assurer que la recherche que vous effectuez contient le plus d'informations pertinentes possible. L'utilisation du paramètre « recherche avancée » d'un moteur de recherche peut vous aider à trouver des informations spécifiques.

Comment faire ? Tapez votre requête comme à votre habitude, puis sur la page de résultats, cliquez sur l'icône « réglages rapides ».



Une fenêtre s'ouvre alors sur la droite de votre écran : cliquez sur « Recherche avancée ».



Dans la première ligne, vous pouvez énumérer les mots qui vous semblent pertinents pour votre recherche (par exemple, gastro-intestinal, cancer, gastrique, colorectal).

Dans la ligne suivante, vous pouvez inclure une expression spécifique que vous souhaitez trouver (par exemple, résection muqueuse endoscopique).

Dans la quatrième ligne, vous pouvez exclure les mots que vous ne souhaitez pas voir apparaître dans votre recherche (par exemple, chirurgie, chimioradiothérapie).

Attention cependant à bien respecter les conditions d'écriture figurant sur la droite pour que votre recherche soit bien comprise.

Recherche avancée

Trouvez des pages avec...

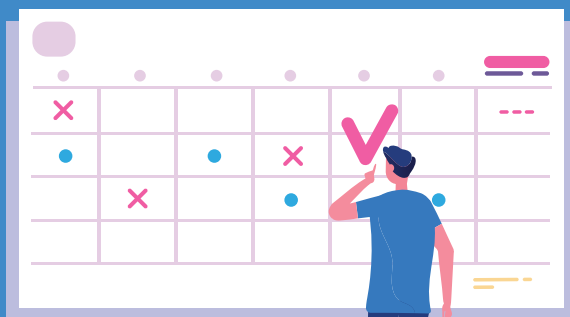
tous les mots suivants : Saisissez les mots importants : terrier tricolore

ce mot ou cette expression exact(e) : Ajoutez des guillemets autour des mots exacts : "terrier"

l'un des mots suivants : Saisissez OR entre tous les mots à inclure : miniature OR standard

aucun des mots suivants : Placez un signe - (moins) devant les mots à exclure : -rongeur, -"Jack Russell"

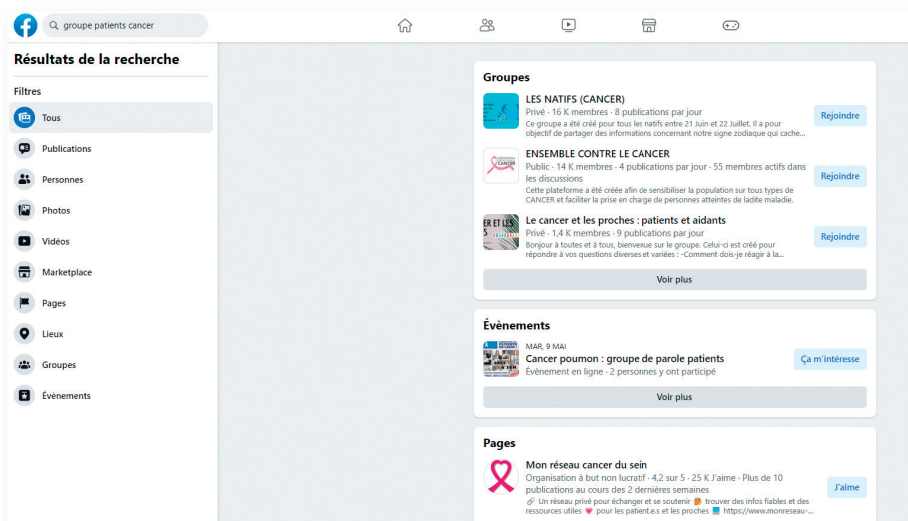
nombre(s) compris entre : et Placez deux points entre les nombres, et ajoutez une unité de mesure : 10..35 kilos, 300..500 USD, 2010..2011



Comment utiliser les réseaux sociaux ?

L'utilisation des réseaux sociaux constitue un excellent moyen de trouver et de partager des informations ainsi que des expériences en parlant à d'autres patients. Vous pouvez notamment utiliser la barre de recherche de Facebook pour trouver des groupes de soutien pour le cancer et rejoindre des communautés en ligne.

Exemple de recherche Facebook « groupe patients cancer France »



C'est l'occasion de poser des questions, de parler de votre vécu, d'échanger des conseils et des bonnes pratiques, mais aussi de rencontrer des personnes qui sont dans la même situation que vous. Il est toutefois important de prendre en compte le contexte de toute information partagée en ligne, en particulier sur les plateformes de réseaux sociaux.

Le bon réflexe

Principaux éléments à prendre en compte lors de l'utilisation des réseaux sociaux



QUI ?

La personne qui partage cet article est-elle employée par une organisation de confiance ?



QUOI ?

Le contenu qu'elle partage est-il pertinent ?



POURQUOI ?

Les informations qu'elle partage peuvent-elles être biaisées pour étayer son opinion sur un sujet ?

INCA (Institut National du CAncer) : un exemple de source fiable

« Dépistage du cancer colorectal »

Le cancer colorectal, ou cancer du côlon-rectum, touche chaque année plus de 43 000 personnes en France (dont environ 23 000 hommes et 20 000 femmes). Il est responsable de plus de 17 000 décès par an.

Pourtant, détecté tôt, un cancer colorectal se guérit 9 fois sur 10.

Source : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Se-faire-depister/Depistage-du-cancer-colorectal> »

Pourquoi faire confiance à cette source ?

- Ce message provient d'une source crédible.
- Le site Internet de la source a été certifié HONcode.

Vous avez des doutes ?

- Si vous avez des questions sur les informations que vous trouvez en ligne, n'hésitez pas à demander à votre équipe soignante !



Quelques exemples de bonnes sources d'information sur les cancers digestifs

Vous cherchez le bon endroit pour commencer votre recherche ? Voici quelques sources d'information fiables pour vous aider à démarrer :

Sources Françaises :

<https://www.monreseau-cancercolorectal.com/>

Ressources et réseau d'échanges entre patients

<https://www.e-cancer.fr/>

Ressources, éducation et guides pour les patients

www.ameli.fr

Ressources pour les patients : sur leur maladie, leurs droits et leurs démarches

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

Ressources pour les patients et informations sur les traitements

www.fondation-arc.org

Ressources, informations sur les avancées de la recherche

<https://www.snfge.org/>

Sensibilisation, ressources et recherche

Sources européennes :

<https://digestivecancers.eu/>

Ressources, sensibilisation et éducation pour les patients

<https://www.cancer.org/>

Options de traitement des cancers GI, recherche et informations publiques

<https://esmo.org/>

Directives et guides pour les patients

<https://www.pancreaticcancereurope.eu/>

Avis de spécialistes, sensibilisation et éducation

En résumé, lorsque vous recherchez des informations relatives aux cancers digestifs en ligne, vous devez toujours tenir compte de la SOURCE.



Sélectionner avec soin.



Optimiser la recherche.

S'agit-il d'une source d'information que vous connaissez et à laquelle vous faites confiance, ou provient-elle d'un endroit inhabituel ? Soyez toujours sélectif(-ve) lorsque vous choisissez la source de vos informations.

Toutes les informations que vous recherchez sont-elles pertinentes ? Utilisez les paramètres de recherche avancée pour trouver des informations qui s'appliquent à vous et à votre affection.



Compréhension du contexte.

Pourquoi cette source a-t-elle été créée ou partagée ? Tenez toujours compte du contexte lorsque vous lisez de nouvelles informations.



Lire jusqu'au bout.

Souvent, un titre ne donne pas une image complète de la situation. Il est toujours utile de lire une information dans son intégralité avant de porter un jugement sur son exactitude.



Contrôler l'origine.

Savez-vous d'où vient cette information ? Vérifiez toujours si l'information est associée ou non à une organisation de confiance.



Être prudent.

Il y a beaucoup de fausses informations sur Internet. Soyez toujours sur vos gardes et vérifiez la fiabilité de toutes les sources d'information avec votre équipe soignante.

Dans tous les cas, votre équipe soignante reste une source d'information privilégiée : elle maîtrise à la fois l'expertise du cancer et votre situation personnelle. Elle sera donc à même de vous fournir les conseils les plus personnalisés : n'hésitez pas à lui poser vos questions.

Les sources suivantes ont été utilisées pour l'élaboration de ce document :



<https://www.cancer.gov/about-cancer/managing-care/using-trusted-resources>



<https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/cancer-information-on-the-internet.html>



<https://digestivecancers.eu/gpscrc/>





Membres du programme SHAPE :

- Co-président : Professeur Julien Taieb, oncologue, HEGP, France
- Co-président : Professeur Alberto Sobrero, oncologue, IRCCS, Italie
- Docteur Alexander Stein, oncologue, Centre universitaire du cancer, Allemagne
- Zorana Maravic, directrice du développement Groupe&Projets, Digestive Cancers Europe
- Docteur Sarah Dauchy, psycho-oncologue, Institut Gustave Roussy, France
- Claire Taylor, infirmière en oncologie, Hôpital St Mark, RU
- Klaus Meier, pharmacien hospitalier en oncologie, HKK Soltau, Allemagne

La collection « Aujourd'hui pour demain » fait partie du programme PARTAGE, adaptée du programme SHAPE financé par Servier.

Ce dépliant Cap sur mon information a été développé avec la contribution spéciale de :

- Zorana Maravic, spécialiste en défense des droits des patients, Serbie
- Jenni Tamminen-Sirkiä, défenseur des droits des patients, Finlande
- Claire Taylor, infirmière en oncologie, Royaume-Uni

Nous remercions notre partenaire Mon Réseau Cancer Colorectal, de l'association Patients en réseau et ses membres pour leur collaboration.

SERVIER 