



LES ESPACES RESSOURCES CANCERS EN NORD – PAS DE CALAIS (ERC)

CAHIER DES CHARGES

LA LUTTE CONTRE LES CANCERS : UN DEFI COLLECTIF EN NORD PAS-DE-CALAIS

Dans la région comme en France, les tumeurs représentent la première cause de mortalité pour les hommes et la seconde cause de mortalité féminine.

A l'échelle régionale, le Nord Pas-de-Calais figure parmi les régions les plus affectées par les cancers. Le taux d'incidence y est le plus élevé chez les hommes comme chez les femmes.

Le Nord-Pas-de-Calais accuse une surmortalité tous âges et prématurée significative par rapport à la France métropolitaine (Mortalité par tumeurs de 1999 à 2001 – source Observatoire Régional de la Santé - ORS NPdC) :

- **chez les hommes**

surmortalité tous âges : 125,7 versus 100 en France

surmortalité prématurée (avant 65 ans) : 141,5 versus 100 en France

- **chez les femmes**

surmortalité tous âges : 112,4 versus 100 en France

surmortalité prématurée : 116,1 versus 100 en France

De nombreux facteurs interviennent dans l'apparition des cancers : les facteurs liés à l'environnement, aux modes de vie et aux habitudes alimentaires sont généralement mis en avant.

De façon générale, dans **le Nord/Pas-de-Calais, un habitant sur trois mourra avant 65 ans** (contre 1 sur 4 en France entière).

Face à cette situation, l'Etat, l'Assurance maladie, la Région Nord Pas-de-Calais, les Départements du Nord et du Pas-de-Calais et l'Union Régionale des Médecins Exerçant à titre Libéral (URMEL) se sont fortement mobilisés dès la fin des années 90. Ainsi, plusieurs programmes ou dispositifs visant à inverser cette tendance sont mis en oeuvre : notamment le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) 3, le volet « cancers » du Plan Régional de Santé Publique (PRSP), le Plan Régional de Lutte contre les Cancers, la charte de partenariat pour la promotion et l'amélioration de la santé des habitants du Nord Pas-de-Calais.

CONTEXTE ET ENJEUX DES ESPACES RESSOURCES CANCERS

« On ne lutte pas contre une maladie abstraite, on lutte pour des individus atteints du cancer. L'espérance de survie s'allonge et l'espoir d'une guérison s'accroît. La société doit en tirer les conséquences : plus on guérit de gens, plus on doit se préoccuper de leurs conditions de vie pendant et après la maladie ». Ce principe, énoncé par le Professeur Henri PUJOL, président de la Ligue contre le Cancer a donné naissance, en 1998, aux premiers Etats Généraux des malades du Cancer. L'un des constats qui en a découlé, est le sentiment d'isolement vécu par les patients atteints de cancer.

Il est confirmé dans l'étude portant sur les conditions de vie des patients, réalisée par la Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES)¹ qui fait également apparaître :

- Le besoin d'information exprimé par les patients atteints de cancer
- L'altération de la qualité de leur vie physique et mentale
- Le poids des difficultés économiques
- Le retentissement de la maladie sur la vie professionnelle
- La place essentielle de l'entourage

Plusieurs mesures du Plan national cancer répondent aux demandes des patients telles que la mesure 39 qui stipule ainsi la nécessité de rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, des points d'information. Plusieurs possibilités d'implantation de ces points ou kiosques d'information sont envisagées : les villes, départements ou régions dans le cadre de contrats de santé publique Etat - Collectivités locales ; les hôpitaux ; les pharmacies.

Des initiatives ont été engagées pour répondre à cette mesure. Des Comptoirs d'Accueil Cancer ont été ainsi mis en place dans la ville de Paris ; la Ligue nationale contre le cancer a par ailleurs ouvert des Espaces Rencontre Information avec la contribution du laboratoire SANOFI.

A partir de ces expériences, l'Institut National du Cancer a souhaité donner une impulsion à la création de ces lieux. Elle a proposé la mise en œuvre de deux types de structures complémentaires pour lesquelles un cahier des charges a été établi :

- Les Kiosques Accueil Cancer (KAC) dont la mission relève de l'accueil et l'accompagnement psychologique et social des personnes malades et de leur entourage ;
- Les Kiosques Information Cancer (KIC) dont la mission relève uniquement de l'information des publics.

Le cancer a indéniablement des retentissements à la fois psychosociaux, professionnels, familiaux, qui font que les personnes atteintes ou ayant été atteintes d'un cancer et leur entourage ont un besoin crucial d'informations et de réponses adaptées. **C'est pourquoi, le soutien à de tels lieux d'accueil, pour ces personnes et leur entourage paraît tout à fait justifié.**

Deux types de kiosques sont donc proposés : **des Espaces Ressources Cancers (ERC) implantés en ville et en dehors de l'hôpital** (structure proche des KAC) et **des kiosques d'information situés dans l'hôpital et dénommés AIRE Cancers** pour Accueil, Information, Rencontre, Ecoute sur les Cancers (structure voisine des KIC).

Les Espaces Ressources Cancers comportent deux enjeux essentiels :

- **apporter sur l'ensemble du territoire régional un soutien aux malades et à leur entourage par une meilleure information, un accompagnement psychologique et social de qualité, un soutien administratif voire juridique, une aide à la réinsertion sociale et professionnelle.**

¹ LE COROLLER (AG), MALAVOLTI L), MERMILLIOD (C), Groupe d'étude ALD Cancer, Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic, DREES, Etudes et Résultats, n°486, mai 2006
MALAVOTTI (L), MERMILLIOD (C), BATAILLE (P), COMPAGNON (C), MOATTI (JP), Groupe d'étude ALD Cancer, Situation professionnelle et difficultés économiques des patients atteints d'un cancer deux ans après le diagnostic, DREES, Etudes et Résultats, n°487, mai 2006

- **permettre une meilleure articulation entre les professionnels de santé, sociaux et bénévoles en facilitant la rencontre et les échanges.**

OBJECTIFS

Répondre à ces enjeux par le **développement** sur le territoire régional **d'ERC** : **accueillir, informer, accompagner, conseiller, écouter, échanger et se rencontrer.**

MISSIONS : UNE ETAPE DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE

De façon générale, ces ERC ont les caractéristiques suivantes :

- ils doivent être considérés comme des « **espaces intermédiaires** » entre le soin et le retour à la « vie normale » ;
- ils apparaissent comme des **plateformes de ressources humaines et matérielles** sous la forme d'un **projet local partagé**. Cela signifie qu'ils **doivent s'appuyer et impliquer fortement les ressources locales existantes, leur apporter si besoin une aide logistique** ;
- ce sont des **structures de proximité** ancrées localement devant assurer un **égal accès à une prise en charge globale de qualité** de la personne ;
- ils concernent **tous les cancers quelque soit le stade de la maladie** ;
- ces espaces ne dispensent **pas de soins médicaux**.

Les **missions spécifiques** de ces ERC sont **adaptées aux besoins en prenant en compte les ressources existantes et les projets à venir** :

- **accueillir et écouter** les personnes atteintes d'un cancer et leur entourage dans un espace convivial ;
- les **informer** (information large y compris sur la prévention des cancers) ;
- **conseiller** en fonction des besoins repérés et de l'offre existante sur les aides matérielles, sociales économiques, juridiques, et à la réinsertion professionnelle et sociale, apporter des conseils diététiques sous la forme d'entretiens avec des professionnels compétents ;
- **accompagner** sur le plan psychologique ou social en fonction des besoins repérés et de l'offre existante (entretiens psychologiques individuels, groupes de parole, soins socio esthétiques, ateliers d'expression, café cancer ...) ;
- être un lieu de **rencontres** (portes ouvertes par exemple) et **d'échanges de pratiques** entre professionnels (associations, institutions), bénévoles.
- **Relayer les campagnes** nationales ou régionales

PUBLIC CIBLE

- les personnes (adultes et enfants) atteints de cancer ;
- leur entourage ;
- toute personne sensibilisée au cancer (soignants, professionnels...).

STATUT JURIDIQUE

Il n'y a pas de structure juridique spécifique. L'ERC pourra prendre différentes formes comme :

- une association loi 1901 (personne morale) ;
- s'intégrer au sein d'une maison de santé ;
- être porté par une municipalité ou une communauté de communes...

ORGANISATION DES ESPACES RESSOURCES CANCERS

• Situation géographique et configuration des locaux

L'espace est implanté, en ville, dans des endroits bien desservis par les transports en commun et de passage, à proximité des lieux de vie des personnes.

Les locaux sont de surface suffisante (4 pièces minimum soit environ 80 m²), conviviaux, permettant des conditions d'accueil respectant la confidentialité (cadre reposant, décor agréable).

• Constitution de l'équipe

L'ERC est animé par :

- une **coordination** reconnue par tous les partenaires du projet et réalisée dans le cadre de la mobilisation des ressources locales. Les missions de cette coordination sont de trois ordres :

- * une fonction **d'animation au sein de l'ERC** notamment autour de l'organisation de manifestations diverses : conférences-débats, portes ouvertes, ...

- * une fonction de **mise en lien des acteurs** intervenant au sein de l'ERC

- * une fonction **d'organisation et de planification de l'activité** de l'ERC.

Une proposition de fiche de poste figure en annexe 1.

- un **secrétariat formé à l'accueil** qui fonctionne pendant les heures d'ouverture de cet espace. Les rendez-vous sont pris auprès de ce secrétariat. Il assure également des missions d'information des personnes accueillies en demande de renseignements ;
- des **intervenants** vacataires en fonction des besoins non couverts localement. Ces intervenants (psycho oncologue, diététicienne, socio esthéticienne, référent médico social, ...) proposent des entretiens individuels sur rendez-vous ou assurent des permanences. Ils peuvent éventuellement animer des actions collectives (ateliers, groupes de parole...). Il est essentiel de préciser que ces missions sont assurées soit par du personnel d'associations locales (associations d'aides aux malades, associations de soins palliatifs...), soit par des professionnels libéraux (exemple : diététicienne) ou des agents d'institutions partenaires.

Il convient de préciser que la mission d'aide sociale, financière ou juridique consiste à jouer un rôle de facilitateur et de renvoyer la personne en demande d'aide vers les dispositifs de droit commun. Il ne s'agit pas de faire à la place de sauf cas d'urgence ;

- des **bénévoles d'associations** qui assurent des permanences (café cancer, information ...).

• Suivi et évaluation

L'évaluation de l'activité de l'ERC sera réalisée sur la base du tableau de bord commun d'indicateurs de suivi et d'évaluation des ERC. Ce tableau de bord est en cours d'élaboration dans le cadre de la coordination régionale des AIRE Cancers et des ERC.

Un comité de pilotage du projet réunissant les partenaires se réunira régulièrement afin de suivre et évaluer le projet.

PRINCIPES

- **Principe de gratuité et de disponibilité**

L'ensemble des missions assurées par les intervenants de l'espace sont gratuites pour toutes les personnes accueillies.

Un accueil du public est assuré sur des plages horaires suffisantes et adaptées notamment pour les personnes salariées. A titre d'exemple, il peut être proposé une ouverture trois ou quatre jours par semaine entre 12h30 à 19h30 et le samedi matin de 9h30 à 12h30.

- **Principe de réinsertion dans le système de droit commun**

Il s'avère nécessaire de limiter dans le temps les prises en charge (socio esthétique, psycho oncologue, diététicienne...) de manière à autonomiser les patients qui devront au terme de leur accompagnement se réorienter vers les prestations de droit commun ; par ailleurs, ce principe permettra d'assurer la fluidité de la file active. En cas de récurrence, la personne pourra bénéficier à nouveau des prestations proposées au sein de l'ERC.

- **Principe de partenariat**

L'espace doit s'inscrire en cohérence et en complémentarité avec les structures existantes localement que ce soient des associations, des réseaux, des établissements de santé (et notamment avec les kiosques en hôpital). En terme d'accompagnement, les prestations proposées par l'espace doivent prendre en compte les réponses d'ores et déjà proposées par les structures locales.

Cette initiative sera ouverte à un large partenariat impliquant également des institutions et collectivités locales (DRASS, Région, Départements, intercommunalités, municipalités), Caisse Primaire d'Assurance Maladie, Caisse d'Allocation Familiale, conseils de l'ordre, URMEF, professionnels de santé libéraux, associations à vocation départementale ou régionale dont notamment les comités des Ligues contre le Cancer...

- **Principe de neutralité de la structure**

Toute personne sera accueillie dans les mêmes conditions qu'elle soit orientée par une association, un établissement de santé public ou privé, ou tout autre organisme.

Les intervenants au sein de l'ERC veilleront à ne pas privilégier dans l'exercice de leur mission un dispositif, un établissement plutôt qu'un autre.

- **Garantie de la qualité de l'information : information accessible, valide et adaptée**

L'information qui sera délivrée devra être accessible, adaptée, validée et actualisée. Cette information qu'elle soit orale, via des supports d'information écrits, ou via internet devra présenter toutes les garanties de neutralité et être « labellisée » : information délivrée par un organisme agréé ou reconnu nationalement. L'information transmise ne doit présenter en aucun cas un caractère commercial ou sectaire.

- **Respect des règles déontologiques et éthiques**

Les personnels et bénévoles sont tenus au respect de la confidentialité des échanges avec les personnes fréquentant l'espace et à l'anonymat. Ils assurent leur mission dans le respect des règles déontologiques et éthiques.

- **Evaluation de la demande de la personne et du mode de prise en charge antérieur**

Pour toute personne accueillie à l'ERC, une évaluation préalable sera faite de manière à mieux cibler sa demande et connaître les prestations dont elle a déjà bénéficié dans le cadre de sa prise en charge.

L'ELABORATION D'UN PLAN DE COMMUNICATION : UNE CONDITION DE REUSSITE DU PROJET

Afin d'assurer une bonne connaissance de ce dispositif, un plan de communication devra être mis en œuvre dès la première année d'ouverture de l'espace. Il devra notamment toucher l'ensemble des professionnels de santé (médecins, pharmaciens, chirurgiens dentistes, infirmières...), les établissements de santé, les associations, les municipalités et les Centres Communaux d'Action Sociale, les services du Conseil Général (service sociaux, Protection Maternelle et Infantile), la population concernée.

LA NECESSAIRE ARTICULATION AVEC LES AIRE CANCERS

Une même zone pourra être dotée d'un ERC et de plusieurs AIRE Cancers (Accueil, Information, Rencontre, Ecoute cancers au sein d'un établissement de santé) . Les ERC pouvant être une étape dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer, il s'avère nécessaire d'assurer leur bonne articulation avec les AIRE Cancers.

Une coordination entre les AIRE Cancers et les ERC ville s'avère donc essentielle pour permettre le suivi de l'expérimentation, la promotion et la mise en cohérence de ces deux dispositifs : elle est assurée par une coordination régionale.

Des outils communs serviront à assurer notamment cette articulation (tableau de bord commun de suivi et d'évaluation, plan de communication, charte graphique...).

Les objectifs, missions et fonctionnement de la coordination régionale des AIRE Cancers et des Espaces Ressources Cancers (ERC) figure en annexe 1.

MODALITES DE MISE EN ŒUVRE ET DE FINANCEMENT

- **Cette démarche peut impliquer au préalable de réaliser un avant-projet** notamment sur **des zones démunies de la région** (offre très insuffisante voire inexistante, besoins pas ou peu identifiés, non couverts) ;
- Il sera nécessaire de veiller à la bonne répartition et implantation géographique de ces espaces ressources cancers sur la région.
- La mise en place de ces structures sera répartie sur les années budgétaires 2008-2009-2010.

- Le montage financier de ces ERC sera le suivant :
 - une aide à la création par le Conseil Régional Nord Pas-de-Calais : travaux d'aménagement des locaux, mobilier, équipement en matériels informatiques.

Le taux de la participation financière sera notamment déterminé en fonction des cofinancements éventuels du projet.

- une aide au financement des activités régulières et actions spécifiques :
 - par le Conseil Régional Nord Pas-de-Calais dans le cadre du Plan Régional de Lutte contre les Cancers (APAS Cancers 2010)
 - par les financements mobilisés auprès du Groupement Régional de Santé Publique (GRSP) notamment l'Etat et l'Assurance Maladie,
 - par des communes ou intercommunalités, lieux d'implantation de l'Espace Ressources Cancers ;
 - par d'autres financeurs comme l'Inca, les comités du Nord et du Pas-de-Calais de la Ligue contre le cancer, les financeurs privés, organismes mutualistes,...

Il est rappelé que le montage financier doit faire appel à des cofinancements notamment des institutions locales. Par ailleurs, la participation des financeurs régionaux se fera sur la base d'un plafond ne pouvant dépasser 70 000 euros.

- Possibilité de financement(s) ponctuel(s) et dissocié(s) des contributions des ERC aux campagnes nationales ou régionales (octobre rose, semaine cancers...).

COORDINATION REGIONALE des « AIRE Cancers » et des « ESPACES RESSOURCES CANCERS » (ERC)

En région Nord – Pas de Calais, deux dispositifs d'information, de soutien et d'accompagnement des personnes touchées par le cancer et de leur entourage existent : des AIRE Cancers (Accueil Information, Rencontre Ecoute sur les Cancers) implantés dans l'hôpital et des « ESPACES RESSOURCES CANCERS » situés en ville.

Ces deux dispositifs sont complémentaires. Leur développement se fait sur un mode expérimental dans le cadre d'appels à projets. Ils font l'objet d'un cahier des charges spécifique à chaque dispositif.

Pour favoriser l'articulation entre ces dispositifs, le cahier des charges partagé entre le GRSP et le Conseil Régional, préconise la mise en place d'une coordination régionale.

Objectif

L'objectif de la coordination régionale est centré sur le suivi de l'expérimentation, la promotion et la mise en cohérence des AIRE Cancers et des ERC.

Missions

Plus spécifiquement, les missions de la coordination régionale sont axées sur :

- Le suivi de la mise en œuvre des projets expérimentaux (locaux, fonctionnement, activité) ;
- L'élaboration d'outils (suivi, évaluation, communication...) ;
- L'exploitation des données d'activité transmises par chacun des dispositifs ;
- La diffusion d'information en vue de favoriser le développement des dispositifs et la mise en lien avec les ressources existantes.

Fonctionnement

La coordination régionale est assurée par les représentants de l'Assurance Maladie, de la Région Nord – Pas de Calais et de l'ARH/future ARS.

Elle consiste à organiser des réunions associant, alternativement, les AIRE Cancers , les ERC, et, simultanément, les deux dispositifs (3 réunions annuelles au minimum). Les représentants des comités départementaux de la Ligue contre le cancer et du réseau régional de cancérologie participent également à ces réunions. Elles sont alimentées, notamment, par les demandes et les expériences des porteurs des AIRE Cancers et des ERC.

La coordination peut être amenée à se déplacer dans les différents sites.

La coordination produit et diffuse annuellement une synthèse des activités développées au sein des deux dispositifs à partir des données transmises par les porteurs.