

# CISMeF et Ligue nationale contre le cancer : ensembles pour le patient

**C**ISMeF (Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones) est bien connu des lecteurs de *La Revue du Praticien* [1]. Deux ans après sa création (février 1995), ce catalogue s'est construit autour de trois axes : l'enseignement, l'*evidence-based medicine* et l'information de santé destinée aux patients. Devant l'abondance de documents sur le réseau Internet mis à la disposition des patients et la très grande difficulté de faire le tri dans cette masse d'information, l'équipe CISMeF a souhaité ouvrir et réserver un espace de son catalogue aux patients et à leurs familles. Les données concernant les patients au sein de CISMeF ne sont pas faciles à trouver, les mots clés et thésaurus n'étant pas adaptés à la recherche d'information du grand public, a fortiori des patients. Notre souhait est donc de proposer à ceux-ci un accès facilité aux données qui leur sont destinées.

## CISMeF-patients

CISMeF-patients a débuté au printemps 2001. Les informations sélectionnées et indexées sont des textes écrits à l'intention des patients et du grand public par des professionnels de santé d'institutions et (ou) des sociétés savantes. On y trouve aussi des sites d'associations de patients ou de familles de patients. Sa structure s'appuie en partie sur la structure de MEDLINEplus, site mis en place par la bibliothèque nationale américaine de médecine à destination des professionnels de santé et surtout des *health consumers* (consommateurs de soins), avec un classement thématique, et à l'intérieur de chaque rubrique, une liste alphabétique des termes les plus proches possible du langage utilisé par les patients (« mal de dos » pour lombalgie, par exemple) avec renvoi contextuel, si nécessaire. Un index général des termes utilisés est également disponible. La similitude avec MEDLINEplus s'arrête là. En effet, chaque terme apparaissant dans CISMeF-patients exécute une requête préalablement construite sur Doc'CISMeF, l'outil de recherche de CISMeF. Cette requête s'effectue de manière transparente pour l'utilisateur qui n'a à se préoccuper ni des mots clés ni du thésaurus. En revanche, la construction des requêtes fait appel à la structuration de l'information présente dans Doc'CISMeF [2], c'est-à-dire aux mots clés MeSH explosés ou non avec leurs qualificatifs, aux méta-termes et aux types de ressources.

La spécialité la plus développée à ce jour dans CISMeF-patients est la cancérologie. C'est pourquoi l'initiative commune d'un partenariat documentaire a vu le jour entre la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) et le Centre hospitalier universitaire de Rouen. La convention a été signée par les deux parties en juin 2001.

## La Ligue nationale contre le cancer

La Ligue nationale contre le cancer est une association de type loi 1901, créée en 1918 et reconnue d'utilité publique dès 1920. Elle agit simultanément et concrètement sur tous les fronts de la maladie : soutien financier à la recherche et définition des programmes prioritaires, actions solidaires conçues

Par **Benoît Thirion**<sup>1</sup>, **Sylvie Platel**<sup>2</sup>, **Magaly Douyère**<sup>3</sup>, **Philippe Mourouga**<sup>4</sup>, **Saïda Ouazir**<sup>1</sup>, **Josette Piot**<sup>1</sup> et **Stéfan Darmoni**<sup>3</sup>,

1. Bibliothèque médicale du Centre hospitalier universitaire de Rouen.

2. Centre de documentation de la Ligue nationale contre le cancer.

3. Direction informatique et réseaux du Centre hospitalier universitaire de Rouen.

4. Ligue nationale contre le cancer.



Page d'accueil du CISMeF-patients : cancérologie.

pour et avec les malades, éducation à la santé, dépistage, information et prévention. La Ligue a mené ces dernières années différentes actions auprès des malades (états généraux des malades atteints de cancer, groupes de paroles, service d'écoute téléphonique anonyme, Écoute cancer) qui lui ont donné une expérience et une crédibilité en ce qui concerne la vulgarisation de l'information à destination des patients mais également pour déterminer le type d'information utile au patient et à ses proches.

La Ligue offre également sur Internet un ensemble de services aux patients, à leurs proches et aux citoyens concernés par la lutte contre le cancer : un site d'information mettant à disposition du public une information sur le cancer, claire, validée, ainsi qu'un forum, lieu de rencontre et de débat, ouvert au public sous contrôle médical dans le respect des règles éthiques et déontologiques, un site destiné à la prévention du tabagisme, développé en partenariat avec la CNAM (Caisse nationale d'assurance maladie) et le CFES (Comité français d'éducation pour la santé), un forum « Jeunes solidarité cancer », permettant aux jeunes atteints de cancer de dialoguer et un site présentant des cartes d'identités des tumeurs.

« À quoi sert une chambre stérile ? Qu'est-ce qu'une coloscopie ? Pourquoi la maladie d'un proche est-elle si dure à affronter ? »... conseils pratiques après une chimiothérapie, partage d'expériences, questions sur les examens, les traitements, les effets secondaires mais aussi sur les emprunts immobiliers pas si simples à obtenir lorsque l'on a été touché par le cancer, les questions des patients sur les sites de la Ligue concernent tous les aspects de la maladie.

### CISMeF et la Ligue nationale contre le cancer

La Ligue a pu constater ainsi une demande d'information croissante et un comportement type : les patients français s'orientent de plus en plus vers l'Internet pour rechercher des informations concernant leur pathologie mais aussi leurs droits administratifs et sociaux. Ces informations les aident avant ou plus souvent après une consultation médicale. Ils se contentent rarement d'une source d'information unique et sont tentés de trouver plus, mieux, davantage adapté à leur propre cas. Ainsi, au hasard de ses navigations sur le net, le patient se trouve confronté à une masse d'informations qui peuvent être anxiogènes, difficiles à appréhender, voire erronées. Certains valident auprès des médecins de la Ligue des informations recueillies sur d'autres sites.

En outre, si la possibilité d'accéder aux informations médicales et de les comprendre augmente la pression exercée par les malades et leurs familles sur les soignants, elle favorise aussi le dialogue soignant-soigné et peut améliorer la communication entre les patients et le corps médical. C'est dans cet esprit que la Ligue a souhaité donner aux malades atteints de cancer la possibilité d'accéder aux meilleures et aux plus exhaustives informations possibles.

### ADRESSES

- ✓ **CISMeF-patients**  
<http://www.chu-rouen.fr/patient.html>
- ✓ **MEDLINEplus**  
<http://medlineplus.gov>
- ✓ **CISMeF-patients (cancérologie)**  
<http://www.chu-rouen.fr/ssf/patient/cancerologie.html>
- ✓ **Ligue nationale contre le cancer**  
<http://www.ligue-cancer.net>
- ✓ **Centre de ressources anti-tabac**  
<http://www.tabac-info.net>
- ✓ **Jeunes solidarité cancer**  
<http://www.jscforum.net>
- ✓ **Comprendre le neuroblastome (FNCLCC)**  
<http://www.fnclcc.fr/-dic/ssp/neuroblastome/index.htm>

Pour que cette quête d'information soit bénéfique, il semblait important de soutenir et de guider les recherches des patients sur le web, tout en leur offrant l'accès à de multiples sources d'informations en cancérologie.

L'objectif de ce partenariat CISMeF - LNCC est d'une part de référencer les documents mis en ligne par le site de la Ligue nationale contre le cancer, d'autre part de collaborer à une veille sur les nouvelles ressources du domaine, enfin d'améliorer la terminologie des mots choisis pour faciliter la recherche d'informations des patients. Une formation à l'utilisation de CISMeF-patients sera organisée pour les patients dans l'espace documentaire de la Ligue nationale contre le cancer qui leur est destiné.

Les patients trouveront à partir de la page cancérologie de CISMeF des sites d'associations de patients et des documents institutionnels ou de sociétés savantes concernant les différentes pathologies tumorales, et aussi les procédures diagnostiques, comme la mammographie. Les patients et leurs familles pourront ainsi consulter « Comprendre le neuroblastome : un guide à l'usage des parents et des familles » mis en ligne par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer et la Ligue.

Sur cette même page sont également signalés les services d'assistance par téléphone et les forums et listes de discussion créés pour les patients, dont, bien évidemment, ceux de la Ligue. ●

### Références

1. Darmoni SJ, Leroy JP, Baudic F, Douyere M, Piot J, Thirion B. CISMeF : un site-catalogue de la toile médicale francophone (I). *Rev Prat Med Gen* 1999 ; 13 : 37-8 et (II) *Rev Prat Med Gen* 1999 ; 13 : 81-2 et (III) *Rev Prat Med Gen* 1999 ; 13 : 131-2.
2. Thirion B, Lacoste B, Videau S *et al.* Doc' CISMeF : un outil de recherche utilisant le thésaurus MeSH. *Rev Prat Med Gen* 2000 ; 14 : 1427-8.