

Communiqué de presse
Villejuif, mercredi 8 février 2012

Le premier Espace de Rencontres et d'Information (ERI) en France : 10 années d'expérience et de succès à l'Institut Gustave Roussy

L'Espace de Rencontres et d'Information (ERI) est un concept précurseur en cancérologie qui a été créé à la demande des malades eux-mêmes. Ce premier lieu d'écoute et d'information au sein de l'hôpital, animé par un non-soignant, a vu le jour en mars 2001 à l'Institut de cancérologie Gustave Roussy (IGR) de Villejuif. **Les trois partenaires de ce premier ERI en France : La Ligue nationale contre le cancer, l'Institut de cancérologie Gustave Roussy et Sanofi France, font le point sur 10 années d'expérience et de succès.**

Faisant suite aux Etats Généraux des malades du cancer et de leurs proches, organisés en 1998, 2000 et 2004 par la Ligue nationale contre le cancer, une demande forte des patients s'est exprimée : avoir un lieu, au sein de l'hôpital, d'écoute et d'information sur la maladie cancéreuse et ses traitements, délivrée par un non-soignant, qui puisse être expliquée avec des mots simples et en prenant le temps nécessaire. Après l'expression de ce besoin, la Ligue nationale contre le cancer, Sanofi France et l'Institut de cancérologie Gustave Roussy (IGR) de Villejuif, ont élaboré le concept d'Espace de Rencontres et d'Information (ERI) et le premier ERI a ouvert au sein de l'Institut de cancérologie Gustave Roussy, en mars 2001. Ce dispositif informationnel était précurseur puisqu'il répond aux textes régissant le droit des patients de la loi du 4 mars 2002 et à la mesure 39 du premier Plan cancer (2003-2007).

L'ERI est un lieu neutre, en dehors du parcours de soin, répondant aux missions suivantes :

- **Accueillir** : les patients et leurs proches y viennent s'ils le souhaitent et quand ils le souhaitent, sans rendez-vous, ils sont accueillis par un professionnel non-soignant, un accompagnateur en santé ;
- **Ecouter** : si la demande d'information est généralement le motif initial de la visite, la demande d'écoute est très importante. L'ERI est un lieu pour exprimer une parole libre, sans contrainte de temps et en toute confidentialité, dans un lieu neutre indépendant des soins et des soignants ;
- **Informer** : l'ERI propose un accès à une information claire, validée par les professionnels de santé, pouvant être discutée, expliquée par l'accompagnateur en santé. Les informations disponibles portent sur la maladie, les traitements, les effets secondaires, les conseils pour mieux vivre au quotidien avec sa maladie, les associations de patients à l'hôpital comme en ville, sur différents types de supports : ouvrages, brochures, sites Internet, vidéos, ... ;
- **Echanger** : l'ERI est un lieu de pause et de rencontres qui favorisent les échanges entre patients, proches, professionnels et associations à l'occasion de réunions-débats, d'ateliers, de forums et autres manifestations.

L'ERI est devenu un lieu d'expériences pilotes et d'expertises, en interne comme en externe :

- **Au sein de l'Institut Gustave Roussy**, l'ERI s'est adapté à la demande des malades, avec la création, d'un second ERI, ouvert en 2006 dans le département de Pédiatrie, entièrement destiné aux enfants atteints de cancer, à leurs familles et à leurs proches. Cet ERI Pédiatrie est une expérience-pilote, unique en France. L'ERI a acquis une expertise

Contacts presse :

Chloé Louys, Institut de cancérologie Gustave Roussy : tél : 01 42 11 50 59
Guillaume Papin, Ligue nationale contre le cancer : tél : 01.53.55.24.29

chloe.louys@igr.fr
paping@ligue-cancer.net

reconnue au sein de l'établissement au fil des ans, y compris par les soignants qui pouvaient montrer quelques réticences lors de sa mise en place. Il peut par exemple, jouer un rôle dans la remontée de la parole des patients pour un ajustement des pratiques des professionnels de santé. Il est aussi sollicité pour soutenir le Comité de patients, lors de sa création à l'IGR en 2004.

• **Hors les murs de l'IGR**, le concept d'ERI s'est développé, il en existe aujourd'hui 35 à travers la France sur le modèle de celui de l'Institut Gustave Roussy, dans d'autres établissements et services de cancérologie. Une déclinaison des ERI vers d'autres pathologies a été développée par l'AP-HP, avec la mise en place des Maisons d'Information Santé (MIS). Les responsables des ERI sont sollicités pour intervenir dans un module d'enseignement du Diplôme Universitaire en carcinologie, en direction des personnels médicaux et soignants. Il est également à l'origine d'un nouveau métier : celui d'accompagnateur en santé, avec la création d'un Diplôme d'Etude Supérieure d'Université « Information, médiation et accompagnement en santé » en lien avec l'Université Paris 8, depuis 2005.

« L'Espace de Rencontres et d'Information de l'Institut Gustave Roussy s'intègre dans une démarche globale de qualité et d'accompagnement personnalisé du patient tout au long de sa prise en charge à l'hôpital, pour un meilleur vécu de sa maladie », explique Etienne Minvielle, directeur Qualité de l'Institut Gustave Roussy.

« A l'ERI, la personne malade trouve les moyens qui vont lui permettre de prendre une part plus active dans la gestion de sa maladie. L'Espace de Rencontres et d'Information est un lieu de passage qui permet d'accomplir la transition entre le monde du soin et la vie quotidienne du malade. » explique Giulietta Poillerat, Déléguée de la mission actions pour les malades de la Ligue contre le cancer .

A propos de l'Institut de cancérologie Gustave Roussy :

L'Institut de cancérologie Gustave Roussy, premier centre de lutte contre le cancer en Europe est un établissement privé participant au service public hospitalier et habilité à recevoir des dons et legs. Il constitue un pôle d'expertise global contre le cancer entièrement dédié aux patients. Il réunit sur un même site près de 2600 professionnels dont les missions sont le soin, la recherche et l'enseignement. L'IGR en chiffres : 339 lits et 86 places d'hôpital de jour, 210 médecins statutaires, 880 soignants, 168.000 consultations et 44.000 patients suivis par an, 27 équipes de recherche, 305 chercheurs, 2.800 étudiants, chercheurs et médecins formés par an. Site Internet : www.igr.fr

À propos de la Ligue contre le cancer

Association loi 1901 reconnue d'utilité publique et premier financeur privé de la recherche contre le cancer, la Ligue contre le cancer est une organisation non-gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de plus de 727 000 adhérents et 12 000 bénévoles réguliers, la Ligue est un mouvement populaire organisé en une fédération de 103 Comités départementaux. Ensemble, ils luttent dans trois directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider. Aujourd'hui, la Ligue fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant de nombreuses personnes sur tous les territoires, dans tous les milieux sociaux, culturels et économiques. La Ligue contre le cancer devient ainsi un acteur majeur de la démocratie sanitaire et sociale renforçant la cohésion sur tout le territoire national y compris dans les DOM-TOM. Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net / facebook.com/laliguecontrecancer / twitter.com/laliguecancer

Contacts presse :

Chloé Louys, Institut de cancérologie Gustave Roussy : tél : 01 42 11 50 59

Guillaume Papin, Ligue nationale contre le cancer : tél : 01.53.55.24.29

chloe.louys@igr.fr

paping@ligue-cancer.net