

**Saisine discutée lors des 19^{ème} et 23^{ème} sessions plénières du Comité éthique et cancer des 5 mars 2012, 16 décembre 2013, 8 décembre 2014 et 19 mars 2015.
Réunions du groupe de travail des 25 mai 2012, 22 octobre 2014 et 16 février 2015**

Personnes auditionnées : Hervé Nabarette, service qualité de l'information médicale, Haute autorité de santé ; Jacques Lucas, vice-président du Conseil national de l'ordre des médecins, chargé des technologies de l'information et de la communication en santé.

Rapporteur : Patrick Gaudray

Groupe de travail : Christiane Étévé, Francis Larra, Jean Michon, Françoise May Levin, Olivia Ribardière

Les réseaux sociaux, plateformes de santé et autres forums fleurissent sur la toile. Selon leurs concepteurs, « la force des réseaux sociaux est aujourd'hui bien connue : elle permet des échanges et un enrichissement mutuel, sur la base de centres d'intérêt identifiés et partagés. Une réalité qui doit également valoir pour le domaine de la santé, avec la possibilité d'accéder à des informations et des discussions qui vous concernent directement. » Les services proposés s'appuient sur les dernières technologies internet et de communication, les réseaux sociaux communautaires, le carnet de santé mobile et partagé, la télésanté, le concept de patient - expert, l'interactivité entre patients et professionnels de santé, la formation à l'accompagnement et à la sensibilisation à l'éducation thérapeutique du patient.

Le formidable développement de sites et réseaux de patients sur internet qui ciblent des personnes (les patients et leur entourage) en état de très grande vulnérabilité nous interroge sur les motivations de leurs concepteurs. Quels intérêts servent ces sites d'information et de partage ? Quel impact ont-ils sur la relation médecin-malade ? A-t-on l'assurance que les données médicales inscrites demeurent confidentielles ? L'attente du malade peut-elle être véritablement comblée par la promesse de ces sites ? Témoigner

sur sa pathologie, son expérience participe-t-il d'une éventuelle éducation thérapeutique ?

Introduction

Internet a tout à la fois changé le rapport des malades à la connaissance de la santé, en leur donnant un meilleur accès à l'information concernant la maladie (symptômes, traitements, et vécu), et multiplié les possibilités d'échanges entre patients, au travers des forums, blogs, réseaux sociaux et plateformes d'échange et de conseil.

Afin d'instruire cette saisine, un sondage a été réalisé par la Ligue contre le cancer auprès des internautes, en particulier ceux qui s'intéressent à son site. Ce sondage reposait sur trois grandes questions :

1. *Qu'attendez-vous d'un réseau de patients sur internet ?*

La majorité des réponses fait apparaître une nécessité d'information, un besoin de témoigner, de recevoir et d'apporter du soutien, de participer à des échanges et enfin de recevoir des conseils médicaux.

2. *Souhaitez-vous que ces réseaux de patients sur internet soient modérés par des professionnels ?*

73 à 85 % des sondés estiment que les sites doivent être modérés par des professionnels.

3. *Avez-vous des craintes quant à l'utilisation de ce type de réseaux de patients sur internet ?*

La crainte majeure des internautes est celle de se voir délivrer des conseils médicaux inadaptés, non validés, ou par des personnes autres que des professionnels de santé. Il est symptomatique que moins de 10 % des sondés n'expriment aucune crainte.

Les conclusions de cette enquête ouvrent un vaste questionnement dont les éléments principaux sont les suivants : une offre commerciale de gestion de sa santé est-elle compatible avec la vulnérabilité d'une personne malade ? Est-il éthique de proposer une telle offre promettant une « meilleure qualité de vie » à des personnes malades ? Quelles recommandations, enfin, peut-on apporter aux malades ?

La santé sur internet

Né il y a moins de vingt-cinq ans, le réseau internet compte aujourd'hui plus d'un milliard de sites dans le monde¹. Il s'agit d'un univers qui a acquis un statut particulier,

¹ Ce cap symbolique a été franchi le 16 septembre 2014 ; Le Monde 17/09/2014. Tous ces sites ne sont pas « actifs », mais au moins 25 % le sont.

fonctionnant sur des règles, voire même un vocabulaire qui lui sont propres, et dont la genèse est parfois difficilement traçable. Cet univers possède surtout une dynamique extrêmement forte dont la progression quantitative fulgurante est le témoin. Certains pays ont pu mettre en place des restrictions d'accès, montrant qu'une gouvernance coercitive est possible, même si dans tous les cas ces restrictions ont été ressenties comme des atteintes intolérables à la liberté d'expression. Cela crée un contexte dans lequel le contrôle, si légitime soit-il, est très délicat à mettre en place. Force est de constater que même dans le domaine pénal, ce contrôle prend tout son sens *a posteriori*. Il est nécessaire d'intégrer cette dimension de contexte au moment d'aborder les bénéfices possibles ainsi que les risques et les dangers de l'utilisation d'internet dans le domaine de la santé en général et de la cancérologie en particulier.

1°) État des lieux

Une proportion importante des milliards de pages web participe de sites d'information, qu'ils soient généralistes ou spécialisés en santé.

De fait, la santé est très présente sur le web, émanant d'acteurs très variés, comme les autorités de santé, les institutions publiques, les medias généralistes et spécialisés, les établissements et professionnels de santé, les laboratoires pharmaceutiques, les associations, les patients et sous des formes tout aussi variées : sites d'information, bases de données, journaux médicaux et scientifiques, forums, blogs, sites d'institutions publiques ou d'entreprises privées, services en santé à visée commerciale, plates-formes revendicatives...

Les contenus proposés sont eux aussi très divers, en termes d'objet (informations factuelles ou commentées, publications d'articles scientifiques, échanges d'expériences, présentation d'activité, etc.), d'accessibilité (niveau scientifique, langue, vocabulaire), tout autant que de qualité. La santé sur le web peut ainsi s'apparenter à une forme de « nébuleuse »² dans laquelle tout un chacun doit apprendre à se repérer en fonction de ses attentes et de ses besoins.

Ce foisonnement fait que l'information médicale sur internet se dérobe pour une bonne part aux circuits traditionnels de diffusion de celle-ci. Sur le web, l'information en santé échappe ainsi en grande partie à tout contrôle de qualité. Si des indicateurs de qualité de l'information sur internet ont été développés, il n'existe pas de standard consensuel³. Il est même permis de se demander si un tel standard pourrait être à la fois adopté par des

² Dupagne D. Les nouvelles informations en santé. Les Tribunes de la santé, Sève 29, Hiver 2010.

³ Fahy E, Hardikar R, Fox A, Mackay S. Quality of patient health information on the internet: reviewing a complex and evolving landscape. *Australasian Medical Journal*. 2014;7(1):24-28

autorités sanitaires et accepté, donc utilisé par les internautes⁴. Cette absence de contrôle qualité constitue un écueil certain pour des informations qui, concernant la santé, peuvent être particulièrement sensibles et avoir des effets néfastes (anxiété infondée par exemple) pour les personnes qui les lisent et qui sont fréquemment en état de vulnérabilité. Elle est aussi un facteur de possibles dérives dans le traitement des informations proposées lorsque celles-ci sont mises en ligne par des sites à vocation marchande ou dont l'activité dépend de revenus publicitaires.

Dans le même temps, la masse d'informations disponibles promeut « la démocratisation du partage des connaissances et le croisement des expertises, des savoirs et des vécus » comme le constate le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM)⁵. Le savoir médical n'est plus l'apanage des médecins et s'en trouve du même coup désacralisé. Le rapport de tous à ce savoir s'est donc profondément modifié en à peine plus de deux décennies, déplaçant en permanence l'équilibre subtil entre l'autonomie du patient et celle du soignant, médecin en particulier.

2°) L'utilisation d'internet en santé

La consultation d'internet est dès lors devenue un mode fréquent d'information sur la santé. Différents sondages et études, réalisés en France ou dans d'autres pays, le montrent clairement. À titre d'exemple, un sondage IPSOS commandité en 2010 par le CNOM indique que 71 % des Français connectés à internet le consultent pour obtenir des informations relatives à la santé⁵. Des fréquences de consultation équivalentes sont mentionnées par d'autres sources^{6,7}.

Selon le sondage IPSOS/CNOM, **la recherche d'informations concernant une maladie ou ses symptômes est le principal motif de consultation d'internet (65 % des personnes interrogées)**. Environ quatre Français sur dix ont recours au web pour s'informer sur un médicament ou un traitement. Une proportion équivalente recherche des conseils pratiques pour rester en bonne santé.

Une étude réalisée en 2013 par une agence de communication et un institut d'études spécialisé en santé souligne la place prépondérante des réseaux sociaux sur le thème de la santé : les contenus sur la santé présents sur internet sont, en quantité,

⁴ En 2013, la Haute autorité de santé a ainsi mis un terme à la certification des sites en santé qu'elle réalisait depuis 2007 en partenariat avec la Fondation Health On the Net (HON), après avoir constaté « qu'elle apparaît peu utile pour les internautes » ; HAS, communiqué de presse du 30 mai 2013.

⁵ Déontologie médicale sur le web, le Livre blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins, décembre 2011.

⁶ Volkman J, Luger T, Harvey K et al. The National Cancer Institute's Health Information National Trends Survey [HINTS]: a national cross-sectional analysis of talking to your doctor and other healthcare providers for health information. *BMC Family Practice* 2014;15:111.

⁷ Thoër C. internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? *Revue internationale Communication sociale et publique* 2013;10:1-24.

majoritairement issus des internautes et dominent les contenus d'information⁸. 78 % de l'ensemble des contenus sont en effet des conversations entre utilisateurs, dont 80 % sont issues des réseaux sociaux (Facebook en générant à lui seul 51 %, les forums Doctissimo représentant seulement 7 % des conversations).

Cette étude indique également que **le cancer est la pathologie qui suscite le plus de recherches sur internet (1,5 million de requêtes mensuelles)**, nettement devant le Sida (550 000), le diabète (368 000) et la dépression (368 000). C'est également la seconde pathologie la plus évoquée sur le web (tous types d'outils du web confondus), après les troubles mentaux.

3°) Les patients atteints de cancer et le web

Différentes publications montrent que les patients atteints de cancer et leurs proches consultent internet sur leur maladie : entre 37 % et 90 % selon les études^{9,10,11,12,13}. Dans ces études, la consultation d'internet est généralement plus fréquente chez les femmes, les patients les plus jeunes et ceux avec un niveau d'éducation élevé. Le web est interrogé par les personnes nouvellement diagnostiquées et/ou en cours de traitement, mais aussi par celles et ceux qui sont en phase de suivi post-traitement et pour lesquels le besoin d'information reste important¹⁴.

Internet est le plus souvent la première source d'information rapportée par les patients interrogés. Les recherches portent en premier lieu sur la maladie, son pronostic, les traitements et les effets indésirables de ceux-ci. Une grande constante rapportée par ces études est que les malades recherchent des informations à visée pratique, qui puissent les aider dans leur vie quotidienne et qu'ils comprennent facilement.

Dans ces différentes études, les malades disent majoritairement que les informations

⁸ Baromètre « web et santé » Hopschotsh-Listening Pharma, 23 avril 2013.

⁹ Kowalski C, Kahana E, Kurh K et al. Changes Over Time in the Utilization of Disease-Related internet Information in Newly Diagnosed Breast Cancer Patients 2007 to 2013. J Med internet Res. 2014;16(8):e195.

¹⁰ Katz JE, Roberge D, Coulombe G. The Cancer Patient's Use and Appreciation of the internet and Other Modern Means of Communication. Technol Cancer Res Treat. 2014;13(5):477-84.

¹¹ Hamilton SN, Scali EP, Yu I et al. Sifting Through It All: Characterizing Melanoma Patients' Utilization of the internet as an Information Source. J Cancer Educ. 2014, doi: 10.1007/s13187-014-0711-1.

¹² Castleton K, Fong T, Wang-Gillam A et al. A survey of internet utilization among patients with cancer. Support Care Cancer. 2011;19(8):1183-90.

¹³ Dominguez M, Sapina L. Pediatric Cancer and the internet: Exploring the Gap in Doctor-Parents Communication. J Cancer Educ. 2014, doi : 10.1007/s13187-014-0700-4.

¹⁴ Shea-Budgell MA, Kostaras X, Pyhill KP, Hagen NA. Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. Curr Oncol. 2014;21(4):165-173.

qu'ils ont trouvées sur internet leur ont été utiles^{5,11,15,16,17}. Selon certaines études, ces informations ont pesé sur leurs décisions relatives à leur prise en charge ; le degré d'influence rapporté est toutefois très variable. Pour la plupart des patients, les informations recherchées ne visaient pas à vérifier celles délivrées par les professionnels de santé. L'objectif pour les malades est de disposer d'informations complémentaires et/ou qui vont leur permettre de mieux préparer les consultations avec ceux-ci. Car la source d'information dans laquelle les malades, dans leur très grande majorité, accordent le plus de confiance reste celle des professionnels de santé^{5,7,14,17,18}.

Il apparaît ainsi que la recherche d'information sur le web par les malades ne vise, le plus souvent, pas à remettre en question leur relation avec leur médecin.

Elle s'apparente davantage à la recherche d'un second avis susceptible d'être rassurant, de permettre une meilleure compréhension des informations délivrées par le médecin, et/ou de fournir des conseils pratiques qui n'auraient pas été abordés par ce dernier. L'accessibilité immédiate d'internet permet aussi aux patients de trouver des réponses à des questions qui ne leur sont pas forcément apparues immédiatement pendant les consultations. Pour certains auteurs, la consultation d'internet permettrait également aux malades de mieux s'approprier les informations délivrées par les professionnels de santé. Cependant, seule une minorité de patients évoquent directement avec leur médecin les informations qu'ils ont recueillies sur le web^{5,14,16}. Soit qu'ils n'osent pas le faire (dans la crainte d'une réaction négative du médecin ou par manque de temps au cours de la consultation par exemple), soit qu'ils n'en trouvent pas l'utilité (compte tenu, notamment, de leur confiance élevée envers leur médecin). Dans le même temps, les médecins reconnaissent interroger très peu leurs patients sur leurs recherches sur le web. Certains d'entre eux tendent par exemple à considérer l'usage d'internet par leurs patients comme une mise en cause de leur légitimité professionnelle, voire une « menace » pour leur autorité. Cela conduit à **une situation paradoxale où l'usage d'internet est de plus en plus fréquent tout en étant le plus souvent absent du dialogue entre le malade et le professionnel de santé.**

Il apparaît pourtant qu'un accueil positif de la part du professionnel de santé vis-à-vis de

¹⁵ Maloney E, D'Agostino T, Heerdt A et al. Sources and types of online information that breast cancer patients read and discuss with their doctors. Palliative and Supportive Care. 2013. doi:10.1017/S1478951513000862.

¹⁶ Lopez-Gomez M, Ortega C, Suarez I et al. internet use by cancer patients: should oncologists 'prescribe' accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort. Annals of Oncology. 2012;23:1579-1585.

¹⁷ Maddock C, Lewis I, Ahmad K, Sullivan R. Online information needs of cancer patients and their organizations. *ecancer* 2011, 5:235. DOI: 10.3332/ecancer.2011.235.

¹⁸ Romeyer H. TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *Tic & société*. 2008;2(1).

ce que les malades rapportent de leurs recherches sur internet a un impact bénéfique sur la relation médecin/patient⁷. Si le professionnel accepte d'entendre ce que le malade dit des informations qu'il a lues, qu'il les commente et les complète, le patient s'en trouve valorisé et cela renforce encore sa confiance envers le médecin. **Un dialogue constructif concernant les informations trouvées sur internet par le malade peut se nouer, avec pour conséquence d'améliorer la qualité de la relation avec le professionnel de santé.** Il semblerait également faciliter l'appropriation par le patient des recommandations et des prescriptions délivrées par le médecin.

Intégrer l'usage d'internet dans la pratique médicale

Le constat précédent conduit à penser que l'usage d'internet par les malades devrait faire partie des questions abordées au cours des consultations de façon beaucoup plus systématique que cela ne semble être le cas actuellement. Il est même permis de penser que **les professionnels de santé pourraient être beaucoup plus proactifs et conseiller leurs patients dans leurs recherches sur le web.** Des études montrent que cela correspond d'ailleurs à une forte demande de la part des malades^{10,17,19}. Face au foisonnement d'informations disponibles, dont il n'est pas forcément évident de discerner *a priori* ni la pertinence ni la qualité, les patients apprécieraient d'être orientés vers des sites qui, d'une part, répondent à leurs besoins d'information et, d'autre part, envers lesquels ils pourraient d'emblée avoir confiance car cautionnés par leur médecin. Cela aurait également pour avantage de **renforcer la présence sur le web et la consultation par les malades des sites institutionnels, associatifs ou émanant de sociétés savantes.** Bien que faisant autorité du fait de la reconnaissance dont bénéficient leurs promoteurs, ceux-ci ne figurent pas aujourd'hui parmi les pages les plus consultées car n'apparaissant pas toujours dans les premières références par les moteurs de recherche les plus courants.

1°) Les sites d'information médicale et scientifique

Fort du constat d'un recours important et croissant des malades atteints de cancer (et des autres) à rechercher de l'information sur internet et dans le même temps d'un faible partage de ce savoir acquis avec les professionnels de santé, **le Comité éthique et cancer considère qu'il revient à ces derniers de s'approprier l'usage qui est fait d'internet par leurs patients et de l'intégrer à leurs pratiques.** La relation médecin/malade ne pourrait qu'en bénéficier. Ce faisant, il serait particulièrement utile que les professionnels de santé s'investissent pour recommander des informations de

¹⁹ Pletneva N, Cruchet S, Simonet MA et al. Évolution d'internet dans le domaine de la santé. Fondation Health On the Net. 2010.

qualité sur internet. Les expériences dans ce domaine sont encore peu nombreuses, mais s'avèrent très encourageantes⁷.

La sélection des sites web par les professionnels de santé présenterait plusieurs intérêts :

- elle permettrait aux malades de ne plus ou de moins se perdre dans la nébuleuse des sites accessibles ;
- elle apporterait aux malades une garantie de qualité quant aux informations qu'ils recueillent ;
- elle permettrait de résoudre les difficultés d'accessibilité et de compréhension des informations proposées puisque les professionnels de santé d'une part conseilleraient une sélection de sites avec des contenus adaptés aux besoins de chaque patient particulier, et d'autre part, pourraient s'assurer de la bonne compréhension de ces contenus et, si nécessaire, les réexpliquer ;
- elle contribuerait à l'appropriation, par les malades, des informations délivrées par les professionnels de santé. En effet, en retrouvant sous une autre forme et en ayant la possibilité d'approfondir ce qui leur a été dit, les patients seraient davantage en situation de comprendre, donc de s'approprier les informations sur leur état de santé et les prescriptions qui leur ont été délivrées ;
- elle favoriserait enfin l'autonomie des malades et leur capacité à prendre la part qui leur revient dans les décisions concernant leur santé.

Dans la mesure où il est un fait que les patients, au moins beaucoup d'entre eux, se rendent dès à présent sur internet pour chercher des informations de santé les concernant, l'investissement des professionnels de santé dans ce type de média, en conduisant à une base d'information partagée, serait susceptible d'enrichir la relation entre le professionnel de santé, le malade et ses proches. Internet deviendrait ainsi un outil, au même titre que d'autres, dans cette relation dont chacun pourrait bénéficier.

2°) Les forums et les réseaux

La question des forums et des réseaux sociaux, dont on a vu l'importance en terme d'usage sur les aspects relatifs à la santé, est plus délicate à envisager dans la mesure où ceux-ci échappent en très grande partie à toute forme de régulation, qu'ils sont à la fois très nombreux et très éparpillés, et parce que leurs contenus évoluent de façon continue. **Le Comité éthique et cancer estime qu'il serait très utile que les acteurs reconnus de la lutte contre le cancer, qu'ils soient associatifs tels que la Ligue contre le cancer ou institutionnels, proposent des services de ce type de**

manière beaucoup plus visible et construite que ce n'est le cas actuellement.

Des forums émanant de ces acteurs, répondant à des critères de qualité (dont une modération systématique et en continu des contenus), et auxquels il serait donné une grande visibilité (notamment en terme de référencement sur les moteurs de recherche), seraient en effet susceptibles de répondre aux attentes d'un nombre important de malades. Un forum où chacun peut s'exprimer dans un cadre de respect des personnes et des principes de qualité des contenus serait tout à la fois rassurant et attractif pour les utilisateurs. Il pourrait **faire appel, en plus de modérateurs professionnels, à des « patients ressources »**, c'est-à-dire des malades ou d'anciens malades susceptibles d'apporter, par leur expérience de la maladie, une forme d'accompagnement et de soutien qui répondent aux attentes d'autres malades par rapport à leur vie quotidienne et à leur prise en charge, aspects prépondérants sur les forums. L'évaluation de l'apport de tels « patients ressources » constitue d'ailleurs l'une des mesures proposée par le troisième Plan cancer²⁰ et le cadre d'un ou de plusieurs forums pourrait particulièrement s'y prêter.

Conclusion : comment envisager des modalités de mise en œuvre ?

Il est difficile de promouvoir une démarche trop directive de la part des professionnels de santé, alors qu'il leur sera difficile de proposer des sites dont ils pourront garantir le contenu et la qualité, et que la consultation d'internet relève de la sphère totalement privée et du libre arbitre de chacun.

Pour autant, il ne faut pas négliger une nécessaire responsabilisation de ces professionnels, médecins en particulier, qui apparaît importante vis-à-vis de l'intérêt qui doit être porté à l'outil internet, à l'intégration de cet outil dans leurs pratiques, à la sélection des sites qu'ils devront opérer et à la manière dont ils devront les présenter aux patients. Elle est également cruciale pour la façon dont les patients recevront et s'approprieront cette information.

La mise en œuvre d'une telle recommandation d'informations sur internet se heurte à l'évidence à des difficultés pratiques. L'une des premières d'entre elles concerne la

²⁰ Au sein de l'objectif 7 (« Assurer des prises en charge globales et personnalisées ») du Plan cancer 2014-2019, la mesure 7.15 vise à « Soutenir des expériences de "patients ressources" bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer ». La Ligue contre le cancer met en œuvre cette action qui repose sur le savoir expérientiel des malades atteints de cancer. Ce savoir, pour « mieux vivre pendant la maladie », peut à la fois être dispensé auprès des autres malades atteints de cancer afin de les aider dans leurs parcours de soin, mais également auprès des professionnels de santé pour les sensibiliser sur l'importance de cet échange.

validation de sites, notamment puisque la grande dynamique des informations et des sites rend finalement peu utile l'utilisation de certification telles que celle dite HON que la HAS a abandonnée il y a quelques années. Pour autant, les difficultés rencontrées par une homologation institutionnelle de sites, au-delà de ceux de l'institution elle-même, ne sauraient dédouaner le médecin de 2015 d'un devoir de répondre, sous sa propre responsabilité, à des demandes de patients désireux de connaître son avis sur le sérieux de sites qu'ils pourraient consulter.

Il demeure que, s'il est relativement aisé de mettre les patients comme les médecins en garde contre de potentielles dérives au sein de sites à vocation marchande ou dont l'activité dépend de revenus publicitaires (*voir plus haut*), **il est délicat de conseiller tel ou tel site dans sa globalité, même si, comme le nouveau site d'information de la Ligue contre le cancer, il est alimenté et actualisé par des professionnels de santé compétents à titre désintéressé.** De nombreuses interrogations demeurent donc à ce sujet, en particulier :

- quelle doit être la méthodologie de sélection des sites à « prescrire » et de mise à jour de cette sélection ?
- par qui doit-elle être réalisée ?
- comment s'assurer que la sélection proposée sera indépendante ?
- comment doit-elle être diffusée auprès des professionnels de santé si elle est centralisée par un ou plusieurs organismes ?
- comment s'assurer qu'elle réponde de manière appropriée aux besoins des patients sachant que ces besoins sont évolutifs et variables d'un malade à un autre ?
- comment délivrer au mieux cette prescription en sachant qu'elle doit être adaptée aux attentes de chaque malade ?

Dans le domaine du cancer, une institution comme l'Institut national du cancer (INCa) pourrait, en partenariat avec les associations de lutte contre le cancer et les sociétés savantes, engager une réflexion sur le principe de cette prescription d'information sur internet et sur les modalités de sa mise en œuvre.

Dans l'immédiat, le Comité éthique et cancer considère qu'il serait utile que les établissements de santé prenant en charge les patients atteints de cancer s'emparent de la question de la place d'internet dans la relation médecin/malade. **Il apparaît même nécessaire que des expériences pilotes soient menées dans différents établissements.** Des référents internet, comme il en existe pour d'autres aspects de l'activité des établissements, pourraient être désignés et chargés de mener de telles expériences. Celles-ci nécessiteraient l'implication de l'ensemble des partenaires de la prise en charge des patients. **Il est ainsi envisageable que la recommandation d'informations sur internet fasse, par exemple, partie des missions du temps d'accompagnement soignant** mis en œuvre dans le cadre du dispositif d'annonce. Il

est également imaginable que les Espaces de Rencontres et d'Information (ERI) puissent être des relais des recommandations des soignants.