

Événement annuel du Living Lab

de l'Institut national du cancer

Synthèse des ateliers de l'après-midi

Mardi 27 septembre 2022









SYNTHESE DES ATELIERS

Partager les enjeux et besoins soulevés:

- Cette synthèse vous est partagée en tant que participants à la journée du Living Lab;
- Si vous en faites mention ou usage dans vos travaux respectifs, merci d'en indiquer la provenance!

Comment comprendre cette synthèse:

- Cette synthèse reprend les échanges qui ont eu lieu dans les différents ateliers.
- Si elle participe bien à orienter les travaux du Living Lab de l'INCa sur 2023, nous ne pouvons nous engager à répondre à l'ensemble des points et perspectives partagés.
- Cette synthèse formule les souhaits et besoins de l'ensemble des acteurs présents, <u>tels que</u> <u>partagés</u> par les participants.
 - Ils ne représentent, à ce jour, ni l'exhaustivité ni la déclinaison exacte des travaux à venir du living Lab de l'INCa.

Première étape de la planification de nos travaux 2023

A partir de ce document, le Living Lab de l'INCa va:

- Prioriser ses actions sur 2023,
- Penser leur déclinaison, puis
- Reconsulter les acteurs de l'écosystème lors de leur déploiement, le moment venu.

Lab Agora : futur de l'outil

Rudy CAMBIER

Animation de communautés

Communs numériques & État plateforme













Elodie DESBAT

Jeanne GOBIN

Aline MORESTIN

Samantha RAGOT Florian BRIAND

Le Living Lab comme outil de proximité avec les territoires



Julianne PASCOLO





le Living Lab comme "outil" interne à l'INCa



Elise COURCAULT Marylène VICARI

Garance KNIPPING

1

Lab Agora: futur de l'outil

DÉROULÉ DE L'ATELIER

- 1. 20min Tour de table : Prénom, profil, lien avec Lab Agora.
- 2. 40min Retours sur l'outil existant

"Racontez votre expérience avec Lab Agora" en mettant l'accent sur ce qui fonctionne, ce qui vous a manqué, etc.

1. 40min Idéation sur les nouvelles fonctionnalités et services

Pour améliorer Lab Agora sur le numérique mais également en physique.

15min Pause

1. 45min Présentation des prototypes de liste / carte projets et fiche projet

Réactions sur l'utilité des fonctionnalités, sur la pertinence et la confidentialité des informations, etc.

1. 10min Conclusion et passage en plénière

RETOUR D'EXPÉRIENCE SUR LA PLATEFORME 1/2

Compréhension de la proposition de valeur de Lab Agora :

- Une proposition qui séduit car répond à un vrai besoin;
- Même si le discours manquait initialement de clarté et rendait difficile la compréhension du champ d'action de la plateforme, aujourd'hui le positionnement et le cadre sont plus clairs.

Problématique du cadrage des projets :

- Des difficultés exprimées à définir des projets dont la taille est adaptée à la plateforme et où le besoin est assez clair pour trouver les bons contributeurs;
- Un besoin d'illustrer par l'exemple le type de projet qui est pertinent pour Lab Agora;
- L'accompagnement humain sur le cadrage du projet et la rédaction de la fiche est fortement apprécié.

Temps nécessaire à la gestion de la création et le suivi d'un projet :

- Contexte associatif: peu de temps à allouer à la création et le suivi donc Lab Agora ne doit pas demander beaucoup de temps dans la maintenance et la mise à jour des informations;
- La temporalité de développement des associations peut être longue ce qui mène à de<mark>s mises en</mark> relation non abouties faute de besoins à l'instant T.

RETOUR D'EXPÉRIENCE SUR LA PLATEFORME 2/2

Des difficultés à se reconnaître dans un besoin / un projet pour les contributeurs :

- Peu de clarté dans les compétences demandées par le porteur de projet;
- Qui mène à des difficultés à se projeter / à décider de sa légitimité donc nécessite un temps d'échange préalable avec l'équipe Lab Agora et/ou le porteur du projet;
- Un besoin de pouvoir être mis directement en contact avec le porteur pour clarification.

Lab Agora : un rôle de filtre indispensable

- Pour les contributeurs, il peut être difficile de refuser une mise en relation face au contributeur en direct. Réfléchir à la proposition avec un membre de l'équipe Lab Agora permet une discussion plus libre.
- Lab Agora doit s'assurer que les projets proposés correspondent bien au cadre décrit (intérêt général, pas d'objectifs purement mercantiles, etc.).

Autres:

- La présence de l'INCa derrière Lab Agora légitime le projet et joue en quelque sorte le rôle de caution, gage de sérieux. (exemple de S. Doucene de Cancer contribution qui a pu signer un partenariat grâce à cela);
- Point d'attention sur les dérives possibles de laisser ouvert la possibilité à t<mark>ous de se revendiquer patient partenaire (point non partagé par tous les participants).</mark>

AMÉLIORER LA PLATEFORME - IDÉATION

Nouvelles fonctionnalités pour la plateforme digitale :

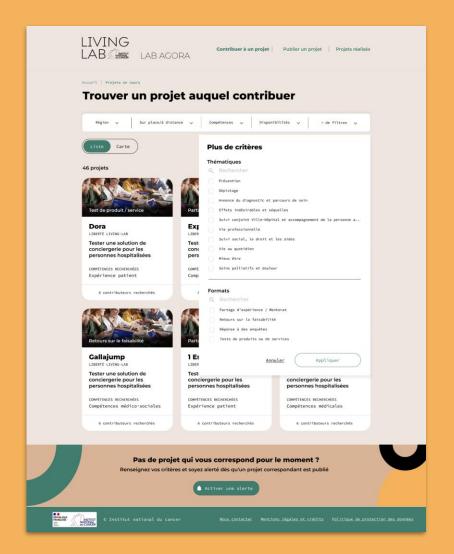
- Pouvoir avoir une trace des informations déposées autour du projet (Temps 1 : retrouver les réponses faites lors du remplissage du formulaire);
- Avoir accès à un catalogue de projets publics;
- Mettre en avant les "success stories";
- Ne pas faire apparaître la liste des contributeurs.

Développement de l'offre Lab Agora :

- Développer le mentorat entre startups / entre assos (aide sur la gestion d'une association : structure, démarches, recherche de financements) / patient partenaire mentor d'associations pour réfléchir à comment les inclure, etc.
- Donner de la visibilité sur l'avancement des projets après contribution (Feedback);
- Animer la communauté en organisant des formats de partage d'expérience (visio ou physique) sur une thématique / Organiser des pitchs projet en format conférence;
- Différencier dans les process les projets longs et les demandes ponctuelles "mini missions".

MAQUETTES PRÉSENTÉES

Accédez au prototype ici







Globalement les retours sur les maquettes ont été très positifs et les contenus proposés ont été trouvés pertinents. Elles vont dans le sens des idées évoquées lors de l'idéation.

Quelques ajustements ont été discutés :

LISTE PROJETS

Thématiques

- Ajouter "Cancer et sexualité" / "Après cancer"
- Discerner Diagnostic de parcours de soin
- Ajouter la notion de soins de support dans "mieux être" (à déterminer)

Compétences

- Le filtre "Compétences / Expérience patient" est vaste mais cette granularité est suffisante pour filtrer la liste mais cela doit être détaillé dans la fiche.
- Ajouter compétences juridique / de gestion / de communication digitale

Localisation

- Permettre de se géolocaliser pour avoir les projets autour de soi
- Faire la distinction entre projets nationaux, régionaux et locaux

Prévoir 2 types de carte "projet":

- Projet avec informations publiques
- Projet désireux de rester "anonyme"

FICHE PROJET

Contenus de la fiche

- Pouvoir être aidé pour remplir la fiche et pouvoir la modifier à tout moment / la mettre en pause
- Informations confidentielles : donner l'option de poster en public, en privé, ou laisser certaines parties confidentielles
- Le projet doit toujours être revu par Lab Agora avant d'être publié

Bouton "je propose mon aide"

- Besoin d'humain, de discuter, de ne pas être directement mis en contact avec le porteur
- Ajouter sur le formulaire "je souhaite + de détails" "je souhaite être mis en contact directement avec le porteur"
- L'intérêt de Lab Agora est diminué si le porteur projet doit gérer le "recrutement" des c<mark>ontributeurs</mark> (manque de temps et de compétence)

FOCUS COMMUNICATION DE L'OUTIL

POSITIONNEMENT

La référence de la mise en relation des acteurs dans le cadre de la lutte contre le cancer:

Lab Agora, partenaire pour ouvrir des perspectives en se positionnant en tant que facilitateur de mises en relation.

STRATÉGIE DE COMMUNICATION

- Développer la présence sur les réseaux sociaux en produisant des contenus, par exemple en mettant en avant des mises en relations réussies et des projets aboutis
- **Créer des partenariats** avec des associations pouvant apporter des contributeurs et projets
- Déployer des campagnes de mailing :
 - vers les établissements médico-sociaux et la médecine du travail
 - vers les ARS, en lien avec les projets développés dans leurs établissements
 - vers les structures spécialisées autour de l'aprèscancer (ex: ANCT)



2

Animation de communautés

DÉROULÉ DE L'ATELIER

- 1. 5min Introduction de la session
- 1. 5min Tour de table
- 1. 30min Mapping des besoins: Discussion et partage par les participants de leurs retours d'expérience et besoins en termes d'animation de communauté sur le long terme. Sélection de deux catégories de besoins prioritaires et séparation en deux sous-groupes.
- 1. 15 min Inspiration : Rappel de la session d'inspiration du matin sur les grands leviers d'animation de communautés.
- 1. 10min seul / 20 min en collectif Session d'idéation : Identifier les leviers d'animation de communauté pertinents à mettre en place pour répondre aux besoins énoncés, dans l'écosystème oncologie.
- 1. 20min Sélection des grandes idées à approfondir

15min Pause

1. 60min Approfondissement en sous-groupes des idées sélectionnées : formats, contenus, canaux de diffusions, fréquence, etc.

REMONTÉE DES BESOINS - MAPPING GLOBAL

ANIMATION DE COMMUNAUTÉS

Favoriser la Mieux connaître Comment mieux visibilité et la l'existant à Facilitateur mise en relation destination des publics en de lien et des acteurs patients (les situation de d'accès entre corporates et projets / des fracture des associations publiques et Mieux connaître dans une logique destinations des l'existant patients / des (associations et formations etc;) professionnels) Mutualisation des <u>Être</u> accompagnés connaissances / des compétences / Faciliter les des projets d'optimiser relations inter-Favoriser les projets outils numériques remontées du et renforcer la terrain pour visibilité des Besoin de faciliter des meilleures associatifs formations d'aide ponctuelle Donner plus Favoriser Revalorisation l'accélération visibilité de projets aux projets restructuration associatifs du travail le rôle et associatif et l'action bénévole des aidants

Favoriser la visibilité et la mise en relation des acteurs corporates et des associations dans une logique de financement

Favoriser les remontés du terrain pour faciliter des projets

- Faciliter le recrutement / l'accès à des "patients tests" pour favoriser le développement d'un projet (témoignages / données)
- Pouvoir débattre avec des patients / aidants / proches / acteurs de la cancérologie et leur demander leur avis sur les positionnements du projet associatif
- Faire remonter les problèmes rencontrés par les patients et les proches

Favoriser l'accélération de projets

- Création et animation d'une pépinière de projets pour les accélérer
- Faciliter l'identification d'un réseau fiable pour accélérer un projet
- Favoriser la visibilité et la mise en relation qualifiée

Donner plus de visibilité aux projets associatifs

- Faciliter l'organisation d'événements de plaidoyers transverses en cancérologie
- Organiser un forum de présentation des innovations par thème
- Faciliter la mise en relation interrégions pour pouvoir développer son maillage territorial (créer une antenne par région)

Besoin d'aide technique ponctuelle

- Besoin d'aide juridique, logistique, administrative ponctuelle pour pallier le manque de bénévole
- Mieux repérer les ressources expertes

Facilitateur de lien et d'accès entre les agences publiques et les associations

Faciliter les relations inter-projets

- Faciliter les mises en relation et les collaborations inter-associations
- Mobiliser des communautés / des associations diverses autour d'une thématique phare
- Fédérer les associations de patients / aidants en cancérologie transversale

Mieux connaître l'existant (associations et professionnels) Mutualisation des connaissances / des projets

- Mutualiser le travail et les connaissances de chaque association dans un logiciel commun
- Se retrouver parmis ce qui existe
- Mise à disposition d'une base de données de projets
- regrouper l'ensemble des dispositifs de soins de support à destination des patients sur un seul site / application / portail
- Base de connaissances mutualisée pour les IDE et IPA en oncologie
- Partage d'information (référentiel capitalisation)

Mieux connaître l'existant à destination des patients (les projets / des dispositifs à destinations etc;)

- Définir un annuaire interactif des outils, ressources association à destination des patients
- Répertoire de solutions innovantes impliquant des patients
- Définir une normalisation des accompagnements possibles
- Diffuser massivement, au grand public, les dispositifs existants
- Besoin d'informations sur les services des associations partenaires
- Renforcer la diffusion de l'information par le biais de référents à l'hôpital / en clinique (création de poste de référents de parcours de soins)

Besoin de meilleures formations

- Partage de bonnes pratiques entre associations
- Diffusion de mooc en santé
- Apporter des formations structurantes pour les associations
- Besoin de formations pour les bénévoles facilement déployables

REMONTÉE DES BESOINS - DÉTAIL

Besoin d'aide sur la prise en main des outils numériques

- Besoin de formation, d'assistance et de compétences pour animer les réseaux sociaux : comment renforcer la visibilité de l'association en ligne et informer plus de patients ?
- Optimiser la gestion des e-mails
- Comment dynamiser la communauté de l'association via les outils numériques (FB, zoom etc.)
- Rendre le site internet plus visible (maîtrise du référencement)

Revalorisation / restructuration du travail associatif et social

- Faire reconnaître l'effort des travailleurs sociaux et les mettre en valeur
- Besoin de plus de bénévoles réellement actifs
- Besoin de mieux organiser le bénévolat (avoir un outil d'organisation interne performant ?)
- Trouver de nouveaux porteurs de projet "performants" dans les régions où l'association est peu/pas implantée
- Créer des postes de patients partenaires
- Soutenir la création de métiers à l'innovation au sein du parcours de santé

Revaloriser le rôle et l'action des aidants

- En ambulatoire, mieux reconnaître la sollicitation des aidants sur certains soins. En récirpoque, mieux analyser le risque de responsabilité civile des aidants
- Accroître la visibilité des procédures d'accès aux aides pour les aidants (le cancer est encore peu visible au sein des maladies chroniques)

Comment mieux toucher des publics en situation de fracture numérique ?

 Besoin d'outils pour animer des communautés de personnes en situation de fracture numérique (age, accès à du matériel) ou en incapacité d'utiliser des outils numériques (typologie de la maladie ou du traitement)

MIEUX CONNAÎTRE L'EXISTANT (CE QUE FONT LES AUTRES ASSOCIATIONS, STARTUPS ET PROFESSIONNELS) MUTUALISATION DES CONNAISSANCES, DES COMPÉTENCES, DES PROJETS

3 votes Créer des temps forts

- Créer un événement par an dans une ville sur un thème;
- Organiser des rencontre pour faire des retours d'expériences, partager ses difficultés;
- Créer un collectif;

6 votes

Création d'une nomenclature /d'un label

- Avoir un cadre pour catégoriser les différentes associations et leurs activités dans le paysage national;
- Avoir une charte et un label pour reconnaître les associations légitimes;

6 votes Créer un portail unique

- Créer un portail unique (annuaire / guide) avec une actualisation obligatoire des informations (par les associations et les usagers);
- un portail avec la possibilité de filtrer par région / puis une fonctionnalité "filtre" plus détaillée ensuite;
- Une plateforme qui répertorie les différents projets et dispositifs des associations;

4 votes 0

Organisation en réseaux

- Créer un réseau de référents en charge de la diffusion de l'information;
- Créer un réseau de patients partenaires;

LE LABEL ASSOCIATIF

Objectifs visés ?

Mettre en place un label multi-critères pour assurer un partage de valeurs communes par toutes les associations reconnues dans le cadre de cette démarche. Assurer que les missions portées sont bien orientées vers le patient et ses aidants.

Descriptif de la solution

- Le Label reconnaît une structure en la catégorisant en fonction de son champ d'action (prévention, accompagnement social, post cancer etc.);
- Pour demander le label, les structures devront :
 - Soumettre un numéro d'enregistrement;
 - Signer la charte d'engagement définissant les valeurs communes;
 - O Décrire son mode de gouvernance;
 - Décrire la solution proposée et les contributeurs potentiel;
- L'attribution du Label se fait après examen du dossier et évaluation de la solution par un comité d'utilisateurs (patients / aidants / professionnels de santé);
- Il faut réfléchir au mécanisme de suivi et de réévaluation récurrentes des solutions labellisées.

LE LABEL ASSOCIATIF

Parties prenantes ?

- L'Institut national du cancer : promoteur du Label;
- Associations : bénéficiaires du label;
- des utilisateurs (patients / aidants / professionnels de santé) : Évaluateur des solutions proposées par les associations;
- Ecosystème du parcours de santé : faire des recommandations / donner un avis sur une solution labellisée;

LE PORTAIL UNIQUE

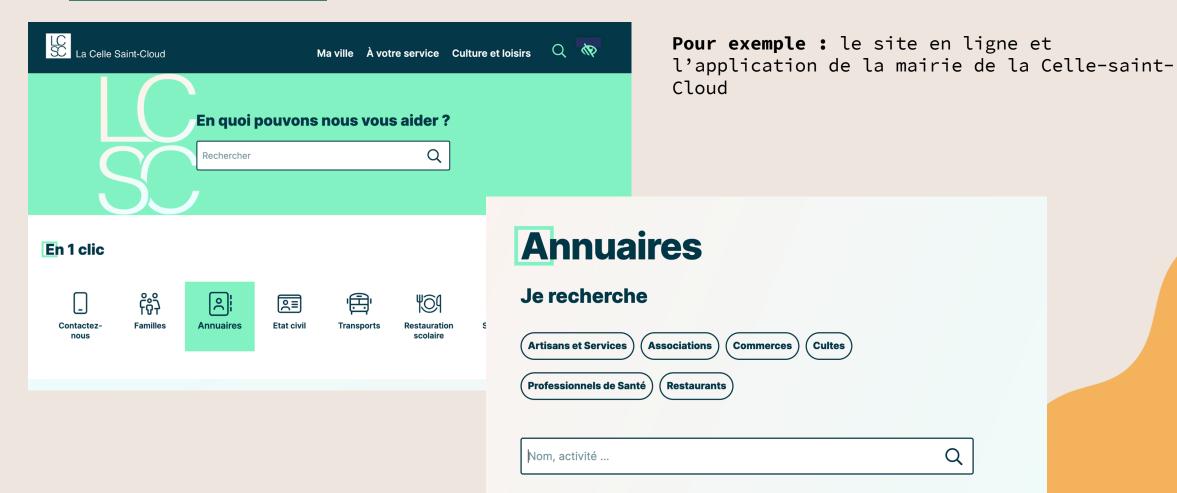
Objectifs visés ?

Référencer tous les types de structures - associations et entreprises de support et porteurs de projets pour leur permettre de s'identifier entre eux et de mutualiser des ressources, des compétences, des projets. L'objectif final est de proposer une vision globale des dispositifs existants à destination des patients et de leurs aidants.

Descriptif de la solution

- Étape 1 : Collecter les données sur les associations et outils existants :
 - Passer une annonce sur les réseaux sociaux
 - Récupérer les informations via les fichiers SIREN de la préfecture / Infogreffe / les listings de la mairie.
- Étape 2 : Uniformisation des données, créer une catégorisation des ressources.
- **Étape 3 :** Création des filtres localisation géographique, type de cancer, type de structure recherchée, objet de la recherche (soin de support, aide administrative, aide social, travail, post cancer, rencontres etc.). Utiliser un code couleur pour différencier des grandes catégories ("social", "travail", "institutionnel").
- **Étape 4 :** créer un format digital et un format papier à diffuser dans les mairies, maisons de santé, les salles d'attente des services de cancérologie…

LE PORTAIL UNIQUE



LE PORTAIL UNIQUE

Les parties prenantes

- L'Institut national du cancer : porteur de l'outil, en charge de la maintenance;
- Un comité de pilotage (10 personnes maximum : patients / aidants / professionnels de santé / associations):
 Assurer le suivi, les évolutions fonctionnelles et les remontées terrain;
- Les acteurs présents dans l'outil : actualisation de leurs données tous les 6 mois;
- Les patients : évaluent les services / les solutions (sur des critères objectifs).

Les indicateurs de succès

- Le nombre d'associations actives sur le portail;
- Le nombre de projets créés en communs.

FACILITER LES RELATIONS INTER-PROJETS-IDÉATION

ANIMATION DE COMMUNAUTÉS

FACILITER LES RELATIONS INTER-PROJETS / INTER-ASSOCIATIONS

8 votes

Créer des temps forts

- Organiser un projet par an pour rassembler les association : "Cancer pride" / "Cancerthon";
- Le mois de l'innovation : valoriser les initiatives et les projets associatifs - Opportunité pour chacun de communiquer autour de ses projets et de faciliter le partage d'information;
- Organiser des sessions de plaidoyer;
- Organiser des sessions de "speed meeting" associatif;

Faciliter la mutualisation des compétences / des connaissances

- Créer un outil commun proposant des ressources communes
- Dans le cadre d'un A.A.P. proposer des ressources pour accompagner la réponse / faciliter une réponse en consortium d'associations

Renforcer les dynamiques régionales

… En s'appuyant notamment sur les Dispositifs Spécifique Régionaux de Coordination en cancérologie

Créer un incubateur pour les associations

Fédérer un vivier d'expertises (RH, outils)
à destination des associations

LE CANCERTHON

Objectifs visés ?

Créer des synergies entre des projets portés par des acteurs d'intérêt public autour du cancer via un évènement de grande ampleur : Mutualiser les moyens, trouver des ressources, offrir une visibilité accrue.

Descriptif de la solution

Pré-requis : Une charte sur la notion d'intérêt général et d'éthique.

- 1. Création d'un collectif d'associations soutenues par l'INCa / ayant signé la charte
 - Mobilisation des ressources de diffusion de l'INCa pour communiquer sur l'évènement;
 - Mobilisation des réseaux sociaux.
- 2. Le collectif définit les orientations du Cancerthon, la philosophie de l'évènement.
- 3. Les acteurs concernés déposent une candidature pour participer à l'évènement.
- 4. Création d'un comité d'organisation.
- 5. Invitation / implication des DSRC notamment pour la diffusion de l'information et le déploiement régional et local de l'événement.

LE CANCERTHON

Principes d'animation sur la journée

- Une ouverture en plénière avec une table ronde menée par des experts sur un sujet d'intérêt;
- Des sessions de speed dating entre les projets / les associations;
- Des sessions d'ateliers / de hackathon pour craquer des problématiques communes;
- Des sessions d'ateliers pour identifier des projets complémentaires / pouvant entrer en synergie;
- Une fresque d'engagement à la fin de l'événement;
- Retour d'expérience des projets mis en relation 6 mois après l'événement.





Merci!

CONTACTS

Elise COURCAULT livinglab@institutcancer.fr





