

chercher pour guérir
prévenir pour protéger
accompagner pour aider



Dossier de presse – 2 mai 2012

Quels sont les nouveaux enjeux de la prise en charge des personnes atteintes de cancer ?

Les réponses de la Ligue contre le cancer

« Accompagner pour aider » les personnes malades et leurs proches, une action prioritaire de la Ligue contre le cancer

Contacts presse :

Aelya Noiret
noiret.aelya@gmail.com
06 52 03 13 47

Ligue contre le cancer
Élodie Audonnet
01 53 55 25 31 – elodie.audonnet@ligue-cancer.net

SOMMAIRE

I – Regards croisés sur les nouveaux enjeux dans la prise en charge des patients atteints de cancer	p. 2
<hr/>	
A – La maladie aujourd’hui : des changements profonds	p. 2
Le cancer en chiffres	p. 2
Les évolutions de la prise en charge	p. 2
B – Identification des effets sociaux du cancer et des répercussions pour les personnes malades et de leurs proches	p. 3
Présentation du Dopas (Dispositif d’observation pour l’action sociale)	p. 3
Premiers résultats	p. 3
C – Résultats d’enquêtes : les nouveaux défis de la maladie	p. 4
Évaluation de l’impact du dispositif d’annonce	p. 4
Les problèmes financiers sont au cœur du quotidien des personnes malades	p. 5
Une demande forte en matière de soins de supports	p. 5
La vie relationnelle pendant et après la maladie	p. 5
Le retour à l’emploi : un parcours du combattant	p. 6
II – La Ligue contre le cancer : des actions concrètes pour les personnes malades	p. 7
<hr/>	
A – La Ligue est le 1^{er} financeur privé de la recherche... mais pas seulement	p. 7
Pourquoi ?	p. 7
Comment ?	p. 7
B – La Ligue contre le cancer : quelles actions concrètes ?	p. 7
L’information, le conseil, l’orientation	p. 7
L’accompagnement thérapeutique des personnes malades et de leurs proches	p. 8
L’aide et l’accompagnement social	p. 10
Les services téléphoniques	p. 11
Les espaces communautaires interactifs	p. 13
Les droits individuels et collectifs des personnes malades et des usagers	p. 14
Collaboration avec les pouvoirs publics et les acteurs de santé	p. 14
Annexes	p. 16
<hr/>	
→ La lettre Impact social du Cancer – données du DOPAS (Dispositif d’observation pour l’action sociale)	
→ L’évaluation de l’impact du dispositif d’annonce	
→ Livret « le métier d’accompagnateur en santé »	
→ Brochures Ligue contre le cancer	
→ Fiche d’identité de la Ligue contre le cancer	

La Ligue contre le cancer dresse un bilan sur les besoins grandissants des personnes malades et de leurs proches.

Parce que la Ligue ne finance pas seulement la recherche mais aide aussi les malades et leurs proches pendant et après la maladie, elle s'est intéressée à leurs nouveaux besoins et leurs nouvelles attentes. Comment faire face aux difficultés économiques que la maladie engendre ? Vers qui se tourner pour avoir des informations ? Quelles sont les évolutions concernant le dispositif d'annonce ? Comment se reconstruire physiquement et socialement après un cancer ? Ou encore quelle place retrouver dans le monde professionnel ? La Ligue dévoile des résultats exclusifs.

I – Regards croisés sur les nouveaux enjeux dans la prise en charge des patients atteints de cancer

A – La maladie aujourd'hui : des changements profonds

Le cancer en chiffres

En 2011, 365 500 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués (207 000 chez l'homme et 158 500 chez la femme). Ce qui représente 1000 nouveaux cas de cancer par jour. Chez l'homme, le cancer de la prostate reste de loin le plus fréquent avec 71 000 nouveaux cas en 2011, suivi par les cancers du poumon (27 500 cas) et du côlon-rectum (21 500 cas). Chez la femme, les trois cancers les plus fréquents sont le sein (53 000), le côlon-rectum (19 000) et le poumon (12 000).

Si, 58 % des cancers peuvent être soignés, c'est encore la 1^{re} cause de mortalité chez l'homme et la 2^{ème} chez la femme et on assiste à une chronicisation de la maladie. Cette évolution engendre des changements profonds dans le parcours de soins du patient.

Impulsé par les conclusions de la 1^{re} convention de la société face au cancer organisée par la Ligue en 2008, le second Plan cancer (2009-2013) met en exergue la nécessité d'avoir une meilleure prise en compte des disparités tant sur le plan géographique que sur le plan social (catégories socio-professionnelles, sexes, etc.). Le Plan cancer 2009-2013 met, également, l'accent sur de nouveaux efforts de recherche et d'innovation intégrant leur transfert au système de santé. Il place au premier rang une meilleure identification des inégalités de santé face au cancer, en renforçant les recherches dédiées aux risques environnementaux et comportementaux face à la maladie.

Les évolutions de la prise en charge

La concentration des lieux de soins, la multiplication des prises en charge multi-sites ainsi que le développement des prises en charge en ambulatoire ont induit une complexification des parcours en cancérologie et une multiplication des acteurs intervenants auprès des personnes malades aussi bien en établissements de santé qu'en ville.

→ 91% des chimiothérapies et 98% des radiothérapies se font en mode ambulatoire

Les traitements sont en constante évolution et tendent à favoriser le mode ambulatoire. Ce nouveau procédé réduit considérablement le temps d'hospitalisation et permet le maintien à domicile pendant le traitement du malade. Pour autant ces évolutions entraînent pour certains des difficultés supplémentaires (situation d'isolement à domicile, fatigue liée aux allers et retours, etc.). Si ce système permet à la personne malade de rester plus en lien avec la sphère familiale et sociale, il nécessite que l'environnement de la personne soit suffisant et adapté afin de s'assurer que la prise en compte du patient ne soit pas une charge reportée de l'hôpital vers les proches. Le mode de prise en charge en ambulatoire implique que les professionnels de santé doivent être capables sur un laps de temps réduit d'évaluer les besoins des personnes et leur proposer l'accompagnement adéquat.

→ Des distances à parcourir plus importantes pour bénéficier des traitements et des soins de supports

Depuis 2007, les établissements de santé sont assujettis au régime des autorisations afin de s'assurer et de garantir la qualité de la prise en charge des patients. Cette mesure a eu pour impact de concentrer et de spécialiser les lieux de soins. Ainsi, une femme atteinte d'un cancer du sein pourra être opérée dans un établissement et se voir administrer un protocole de chimiothérapie dans un autre établissement à 80 km du premier. Les patients peuvent donc être soignés loin de leur domicile et il peut être alors compliqué pour eux de revenir au sein de l'établissement pour bénéficier des soins de support. D'autant plus que ces déplacements ne sont pas alors pris en charge par la sécurité sociale.

→ **Multiplicité des acteurs : quels acteurs pour quels problèmes ?**

Face à l'évolution de l'organisation hospitalière et des traitements du cancer, les acteurs de la prise en charge se multiplient. Mais pour le patient, cela peut s'avérer complexe. Vers qui peut-il se tourner pour être informé ? Son interlocuteur est-il légitime pour lui répondre ? Face aux différentes interrogations que se posent les patients, il est primordial d'assurer une véritable coordination autour du patient, de faciliter l'accès à l'information, de guider au mieux le patient ainsi que son entourage.

Une expérimentation menée auprès de 35 établissements de santé dans le cadre du Plan cancer (2009-2013) a pour projet de renforcer cette coordination autour du patient en :

- instaurant une infirmière coordinatrice qui pourra, tout au long du parcours du patient, coordonner et adapter sa prise en charge en fonction de ses besoins ;
- renforçant les liens et le rôle du médecin traitant, acteur pivot de la prise en charge ;
- intégrant au parcours personnalisé du patient un volet social permettant d'anticiper les problématiques sociales auxquelles les personnes malades peuvent être confrontées ;
- proposant un accompagnement après la phase aigüe des traitements avec la mise en place d'un programme personnalisé de l'après-cancer.

→ **Le patient joue un rôle de plus en plus primordial dans son parcours médical**

Aujourd'hui, le patient souhaite gérer de front sa maladie. Le mouvement de démocratie sanitaire enclenché depuis 10 ans vise à faire du patient un acteur de son parcours de soins. Il doit donc avoir les informations et accompagnements nécessaires pour lui permettre, par exemple d'adhérer à un programme de soins. Il est également nécessaire que ce programme soit personnalisé afin de l'adapter aux besoins propres de chaque patient.

B – Identification des effets sociaux du cancer et des répercussions pour les personnes malades et de leurs proches

[Présentation du Dopas \(Dispositif d'observation pour l'action sociale\)](#)

En 2010, la Ligue contre le cancer a lancé le Dopas (Dispositif d'observation pour l'action sociale). La Ligue, à travers ce projet, s'est engagée à mieux identifier l'impact social du cancer pour les personnes malades, mettre en lumière les effets sociaux de la maladie et suivre dans le temps les évolutions ou phénomènes qui caractérisent le vécu des malades pendant et après les traitements.

Le Dopas a pour objectif de recueillir, analyser et partager des données sur les répercussions sociales du cancer, organisées autour de quatre thématiques : ressources et charges, vie professionnelle, vie quotidienne à domicile, relations sociales et familiales.

Ces observations se font grâce à des fiches contact, des recueils d'expérience, un questionnaire sur les besoins sociaux diffusés par différents intervenants (travailleur social, psychologue, visiteur à domicile, responsable de commission sociale, etc.) de la Ligue ou d'autres organisations. Entre mars et décembre 2011, plus de 2000 observations ont été réalisées.

Au regard des premières observations, les résultats sont éloquentes...

[Premiers résultats](#)

La Ligue contre le cancer profite de cette conférence de presse pour éditer la première lettre « Impact Social du Cancer » issue des premiers résultats du Dopas. (cf. annexe).

C – Résultats d'enquêtes : les nouveaux défis de la maladie

La Ligue contre le cancer a réalisé des enquêtes qualitatives sur les nouveaux défis de la maladie pour les personnes touchées par le cancer. Évaluation du dispositif d'annonce, modalités de la prise en charge...

Évaluation de l'impact du dispositif d'annonce

L'annonce de la maladie est un moment crucial pour la personne malade qui va devoir faire face à sa nouvelle situation. Aujourd'hui, encore de nombreux patients estiment que cette annonce n'a pas été faite dans de bonnes conditions, annonce « brutale » de la maladie, manque d'information sur le protocole à mettre en place, renvoi dans un autre service sans explication... Ce dispositif d'annonce s'avère donc **un moment fondamental** qu'il est nécessaire de mener à bien afin de faciliter par la suite le parcours de soins du patient.

Le dispositif d'annonce, mesure 40 du Plan cancer 2003-2007, a été mis en place à la suite de la demande des patients lors des premiers Etats généraux des malades organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998. La Ligue a été très fortement impliquée dans la mise en place du dispositif d'annonce : d'abord par une action de lobbying afin que soit entendue la parole des patients, puis en étant partie prenante à la création du dispositif et enfin en tant qu'acteur de la généralisation. Cette implication a été jusqu'à l'évaluation de l'impact du dispositif pour le patient.

Mis en œuvre en établissement de santé, le dispositif a pour objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge et de structurer la prise en charge dès l'annonce de la maladie. **Il prévoit quatre temps visant à garantir aux patients de meilleures conditions d'information, d'écoute et d'accompagnement :**

- un temps médical, au cours duquel le médecin va confirmer le diagnostic de cancer et proposer au patient un programme de soins personnalisé ;
- un temps d'accompagnement soignant est ensuite généralement proposé au patient. Ce temps d'échange entre le patient et l'infirmier est l'occasion de reprendre les informations qui ont pu être transmises lors du temps médical, de les compléter et de présenter l'équipe et les accompagnements à sa disposition ;
- un temps d'accès aux soins de support qui vont garantir un accompagnement global du patient ;
- un temps d'articulation entre l'hôpital et la médecine de ville : véritable problématique, il met au cœur de ce dispositif le médecin traitant. En effet, pour 60% des patients il est le premier interlocuteur vers lequel se tournent les patients en cas de besoin pendant la maladie. Mais cette articulation entre le médecin traitant et les équipes hospitalières est délicate. On note par exemple, qu'un médecin généraliste sur quatre estime ne pas avoir des informations et le soutien nécessaire pour réaliser l'accompagnement à domicile.

L'évaluation réalisée par la Ligue auprès de 30 services de santé ayant mis en place le dispositif d'annonce a permis de mettre en exergue quatre aspects fondateurs pour le patient de sa perception de qualité de la prise en charge :

1. la relation avec les professionnels de santé. L'évaluation confirme que l'élément principal constitutif de la qualité de la prise en charge pour le patient repose sur la qualité de relation qu'il entretient avec l'équipe de soins et que la qualité de cette relation s'établit lors de l'annonce de la maladie. Ainsi à la question « qu'est-ce qui vous a le plus aidé pendant la maladie et les traitements ? » les patients mettent en premier point : la disponibilité, l'écoute, l'humanité et la gentillesse des équipes. Est donc réitéré la demande d'une médecine holistique.
2. Les patients sont en soif d'information : les équipes ont à cœur de transmettre aux personnes une information adaptée. On note que 95% des patients ont jugé satisfaisante les informations transmises par les services de soins. Malgré cette forte implication, des manques subsistent pour les patients et il reste peu de place pour une autre forme d'information, plus concrète, qui serait plus de l'ordre du partage d'expériences entre malades.
3. Une recherche de positionnement pour les proches : cette évaluation confirme l'attention qu'il convient de porter aux proches en tant que personnes à aider (soutien psychologique, aide à domicile, etc.) et en tant que personne potentiellement aidante. Il convient donc de développer des actions pour accompagner ce public, également touché par la maladie.

4. Une demande d'aide pour l'organisation du quotidien : il est indispensable de développer un accompagnement en dehors des lieux de soins pour faciliter le quotidien des personnes touchées par la maladie et les aider à continuer ou à construire de nouveaux projets de vie.

Les situations de précarité se révèlent être au cœur du quotidien des malades

Comment subvenir aux coûts des traitements non pris en charge ? Comment obtenir une demande de prêt ou d'aide financière lorsque l'on est malade ?

Deux ans après le diagnostic, **28% des malades de moins de 59 ans estiment que leurs revenus ont baissé à cause du cancer (source : Enquête DREES INSERM 2007)**. Lorsque l'on est malade, les problèmes financiers surviennent... Les données relevées par la Ligue révèlent divers facteurs : diminution du temps de travail allant parfois jusqu'à la perte d'emploi, mauvaise couverture de la mutuelle ne prenant pas en charge la totalité du traitement ou encore difficulté par la suite à accéder aux prêts bancaires du fait de sa maladie... Autant de points qui impliquent des difficultés financières ayant des conséquences graves sur la vie des malades et anciens malades. Parmi les demandes d'aides en 2011, 52% concernent les aides financières à la vie quotidienne.

« Avant toute chose je remercie la Ligue contre le cancer, pour m'avoir aidé financièrement pour des factures GAZ, et EDF. Du fait que la maladie soit reconnue immédiatement, les administrations sont plus compréhensibles, et les portes s'ouvrent mieux pour demander de l'aide. » Patrick

Une forte demande en matière de soins de supports

Les soins de support sont l'ensemble des soins et soutiens proposés à une personne atteinte d'un cancer, à côté des traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) destinés à soigner la maladie. L'objectif : réduire l'impact des conséquences de la maladie et des traitements sur la personne malade. Les personnes malades peuvent, ainsi, bénéficier de soins de support dès l'annonce de la maladie, pendant et après les traitements.

Fort de ses 103 Comités départementaux, la Ligue ayant fortement soutenu le développement des soins de support à l'hôpital étend son offre d'accompagnement thérapeutique au sein de ses Espaces Ligue (soutien psychologique, soins esthétiques, activités physiques adaptées, sans oublier les séances de sophrologie, de relaxation, les ateliers de nutrition, etc.). Bien que leur pérennisation reste un sujet délicat, on constate une forte tendance au déploiement de l'offre de soins de support avec l'émergence de nouvelles formes d'accompagnement thérapeutique et une part grandissante prise par l'accompagnement social.

La vie relationnelle pendant et après la maladie

Projets de couple, sexualité, perception de l'entourage...

La vie relationnelle et familiale pendant et après la maladie est bousculée par la rupture induite par ce grand changement qui est l'arrivée de la maladie. Pour aider le malade à trouver sa place et s'adapter à sa situation, il est nécessaire de prendre en compte ses besoins tout au long du traitement, y compris lors de son retour à son domicile. Le retour à domicile, qui peut être vécu avec beaucoup d'anxiété, demande un suivi particulier pour permettre à l'ancien malade de se reconstruire progressivement sur le plan social, familial et relationnel.

[Le retour à l'emploi : un parcours du combattant](#)

Comment se réinsérer dans la vie professionnelle ? A quel rythme ?

Le retour à l'emploi n'est pas chose aisée lorsque l'on sort de la maladie. La forme physique mais aussi l'aspect psychologique influent de façon importante sur l'ancien malade qui doit reprendre confiance en lui et tourner la page de sa maladie. De nombreuses questions surviennent : pourrais-je reprendre mon activité professionnelle ou vais-je devoir me reconvertir ? Quel rythme de travail vais-je pouvoir tenir ? Faut-il informer mon nouvel employeur de ma situation de santé ? Autant de questions qui surviennent dans la phase « après-cancer » et qui nécessitent un véritable accompagnement. Un travail doit également être mené auprès des acteurs de l'emploi (employeurs, collègues de travail, etc.) pour faire évoluer les représentations et faciliter le retour à l'emploi.

II – La Ligue contre le cancer : des actions concrètes pour les personnes malades

A – La Ligue est le 1^{er} financeur privé de la recherche... mais pas seulement

Association loi 1901 reconnue d'utilité publique et active sur tout le territoire grâce à ses 103 Comités départementaux, la Ligue contre le cancer est légitimement devenue un soutien et un porte-parole des patients, de leurs proches ainsi qu'un interlocuteur privilégié des professionnels de santé. Dès l'annonce du diagnostic, la Ligue est présente aux côtés des personnes malades et de ceux qui les entourent pour **adapter les dispositifs de prise en charge aux besoins des personnes et pour les aider à se ressourcer et à retrouver un bien-être souvent mis à mal lors des traitements**. La Ligue aide et accompagne les personnes dès l'entrée dans la maladie, dans la phase des traitements ou dans l'après maladie, sur le volet social mais également thérapeutique.

Pourquoi ?

→ Pour lutter contre le péril social décrit par Justin Godart (fondateur de la Ligue) dès 1918

→ Pour participer pleinement à la démocratie sanitaire et sociale

→ Pour répondre aux besoins des patients et de leurs proches

Comment ?

→ Acteur de terrain, les Comités départementaux se mobilisent directement auprès des malades et de leur famille pour améliorer leur qualité de vie pendant et après les traitements. Les Comités agissent concrètement en **proposant différentes activités**, assurées par des professionnels, complémentaires à l'approche strictement médicale.

→ La Ligue contre le cancer a mis en place des liens de **proximité avec les acteurs locaux** : centres de soins, associations, ARS, collectivités territoriales...

→ La Ligue contre le cancer s'organise pour pallier les manques de l'hôpital et répondre aux nouveaux besoins des personnes malades.

→ La Ligue s'implique activement dans les mesures du Plan cancer :

- construire l'excellence des soins ;
- réduire les inégalités face à la maladie ;
- préparer l'après-cancer.

→ La Ligue est fortement impliquée dans la représentation des usagers du système de santé à travers divers dispositifs mis en place afin d'accompagner les patients et leurs proches tout au long de leur parcours de soins et au-delà.

B – La Ligue contre le cancer : quelles actions concrètes ?

L'accueil, l'information, l'orientation

La Ligue contre le cancer accueille et informe les malades et leurs proches sur les questions liées à la maladie, aux traitements mis en place ou encore aux dispositifs de prise en charge dont ils peuvent bénéficier.

- **Accueil**

La Ligue contre le cancer, grâce à ses 103 Comités départementaux et à ses 12 000 bénévoles réguliers présents en métropole et dans les territoires d'Outre-mer, se mobilise directement auprès de toute personne concernée par la maladie en accueillant les personnes malades. Pour joindre le Comité départemental de la Ligue le plus proche de chez vous et bénéficier des différents services mis à votre disposition, appelez le 0 810 111 101 (prix d'un appel local).



- Brochures, affiches et dépliants

Au quotidien, la Ligue remplit sa mission d'information en mettant en place des campagnes de sensibilisation à destination de tout public. Pour ce faire, la Ligue réalise des brochures, des dépliants et des affiches élaborés par des équipes de professionnels. Ces outils d'information et de sensibilisation ont pour objectif de répondre aux principales questions que le public se pose sur le cancer : comment prévenir du cancer, alimentation et cancer, accompagnement de proches atteints d'un cancer... (cf. annexe).

En 2011, la Ligue a distribué environ 1 million d'outils d'information.

Comment obtenir ces brochures ?

Vous pouvez contacter la délégation à l'Information :

* par courriel : information@ligue-cancer.net

* par téléphone au 0810 111 101.

Pour consulter ces brochures en ligne, rendez-vous sur le site de la Ligue :

<http://www.ligue-cancer.net/article/publications/brochures-cancers>

- Les espaces Ligue, un accompagnement proche de chez vous

La Ligue contre le cancer développe un système complémentaire aux ERI en ville (Comités départementaux, espaces dédiés) ou à l'hôpital : les espaces Ligue. L'accueil y est assuré par des bénévoles formés à l'écoute et à l'animation par la Ligue contre le cancer. Aujourd'hui, nous pouvons dénombrer 200 espaces Ligue dans toute la France, animés par 350 bénévoles.

*« La présence de lieux comme la Ligue ou d'autres associations pour le cancer, m'a permis de trouver une aide psychologique, un soutien financier, une pause à travers les activités au moment où l'on se sent très seule face à la maladie. Merci » **Farida***

L'accompagnement thérapeutique des personnes malades et de leurs proches

Apeseo

L'hôpital devient de plus en plus un plateau technique. L'accompagnement thérapeutique et le suivi se fait de plus en plus hors hôpital. Dans le cadre du parcours personnalisé du patient, la Ligue se doit d'accompagner et de soutenir les personnes malades. Parce que la maladie et ses traitements ont des retentissements sur le corps et l'état psychologique et modifient le cours de la vie du patient, le projet APESEO de la Ligue contre le cancer propose différentes activités aux hommes et aux femmes en cours de traitement et en rémission. Ces activités sont assurées par des professionnels et répondent aux recommandations nationales. Voir film <http://www.ligue->



- Soutien psychologique / groupes de parole

Pour les malades comme pour leurs proches, le cancer est une épreuve douloureuse et source de détresse, qui peut bouleverser les équilibres psychiques et relationnels. Mésestimer et sous-traiter les troubles psychologiques peut avoir un impact sur la morbidité, la mortalité, le devenir du malade et de son entourage, lié à :

-une détérioration de la qualité de vie (Parker *PsychoOncology* 2003)

- une plus grande sensibilité à la douleur (Spiegel *Cancer* 1994)

- des difficultés à communiquer avec les soignants et l'entourage
- une charge majorée pour les proches (Pitcealhy and Maguire *Eur J Cancer* 2003)
- un risque de suicide accru
- des hospitalisations plus longues (Prieto *JCO* 2002)
- une moindre espérance de survie (Prieto *JCO* 2005, Watson 2005)

La consultation d'un psychologue pour la personne atteinte de cancer ou pour ses proches peut représenter une aide primordiale. Les consultations proposées dans les Comités peuvent être individuelles. Le psychologue est là pour entendre le malade sur ses difficultés, l'aider à comprendre ce qui lui arrive, trouver en soi des ressources pour y répondre savoir réagir à sa culpabilité et faire face aux bouleversements qui viennent souvent désorganiser sa vie familiale, relationnelle et professionnelle. De nombreux postes de psychologues ont été aussi créés grâce à l'apport financier de la Ligue dans différents centres hospitaliers publics et privés.

Ce soutien psychologique peut aussi prendre la forme de groupes de parole animés par des psychologues formés à la pratique groupale. Les groupes de parole permettent aux malades et aux proches de trouver un lieu qui leur est consacré pour exprimer leurs doutes, leurs angoisses et trouver le soutien adapté. Nombreux sont les malades qui décident de franchir le pas et s'inscrivent aux groupes de parole proposés par la Ligue (environ une soixantaine dans l'hexagone). Et pour cause : le cancer bouleverse tous les repères et altère le rapport à soi et aux autres. D'où le souhait de se retrouver ensemble avec des « pairs » qui traversent la même épreuve, dans des groupes animés par des psychologues, et de se retrouver pour partager cette épreuve, même si la maladie est différente à chaque fois et chaque histoire singulière.

Sur le plan national, la Ligue a renforcé son service téléphonique de soutien et d'information : le 0 810 111 101 du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 14h où des psychologues informent et soutiennent les patients ou leurs proches.

Tous ces services sont proposés dans le respect de l'anonymat et de la confidentialité.

« C'est difficile pour nous d'accepter notre propre image, ici on sait que l'on est accepté en bloc avec notre bagage patient. On est en confiance, libre, on enlève la perruque, leur regard n'est pas gênant, il est naturel » Nicole

- Les soins esthétiques

Les soins esthétiques (soins du visage, aide au maquillage, modelage, conseils en prothèses mammaires ou capillaires, etc.), réalisés par des professionnels, aident le patient à affronter sa maladie en surmontant les dégradations physiques telles que la perte des cheveux, la détérioration de la peau, et procurent aux personnes malades un moment de mieux-être pendant ou après les traitements. Ils permettent aussi de mieux accepter l'image de son corps souvent mise à mal par les traitements lors qu'il est en rémission ou à distance des traitements (Quintard, Lakdja *Psycho-Oncology* 2008). Les soins esthétiques peuvent également participer à la prise en charge clinique des effets secondaires induits par les traitements et contribuer à assurer au malade une prise en charge dans le respect de son intégrité et de sa globalité.

« Je m'y rends une fois par mois. J'y parle de mes petits soucis quotidiens qui seule l'esthéticienne peut vraiment comprendre. Je me suis rendu compte à quel point mon corps était important. » Evelyne

« On y va sans appréhension, on oublie ses douleurs. C'est un moment où l'on peut ne penser qu'à soi. » Patricia

- L'activité physique adaptée : APA

L'activité physique entre de plus en plus fréquemment dans le panel des activités proposées par les Comités de la Ligue. Pour cela, les Comités font majoritairement appel à des professionnels (Enseignants APA-Santé, niveau Licence ou Master) qui représente la formation minimale préconisée par la Ligue) recrutés avec le statut de salariés ou de prestataires. L'APA peut être proposée à toute personne atteinte de cancer, qu'elle soit en cours de traitement ou en rémission. Elle peut être proposée à des enfants, des adultes ou des seniors. En effet, les études scientifiques récentes mettent en avant l'impact que la pratique d'une activité physique adaptée peut avoir pour les personnes atteintes de cancer :

- ➔ **réduction d'environ 30% de la fatigue**, symptôme largement prédominant (80%) chez les personnes atteintes de cancer. L'activité physique demeure le moyen le plus efficace pour pallier à la fatigue ;
- ➔ **diminution des risques de récurrence dans certains cancers** (études cliniques effectuées dans le domaine du cancer du sein et du colon) et augmentation de la survie (de 4% à 6% ; %) L'OMS recommande au moins 30 min d'activité physique modérée par jour, pendant 5 jours par semaine pour réduire d'environ 25% le risque de développer un cancer du sein et du colon (février 2011)
- ➔ **amélioration de l'état psychologique et émotionnel.**

En 2011, La Ligue nationale a fait le choix de rédiger des recommandations, concernant les modalités de structuration des ateliers consacrés à l'Activité physique adaptée (que ce soit en groupe ou en séances individuelles) et conformes aux exigences de qualité et de sécurité concernant la pratique de cette activité.

« J'aurais en effet eu du mal à retourner directement dans un club de gym car j'aurais été gênée de me sentir « moins capable ». Ici, on tient compte des problèmes de chacune et on peut parler librement entre nous. Qu'il s'agisse du prof, d'un membre de la Ligue ou d'une collègue, on trouve toujours quelqu'un pour nous rassurer. » Anne-Marie

- Les conseils sur le plan de l'alimentation et de la nutrition

La Ligue contre le cancer propose également des activités dédiées à la nutrition. Elles se déroulent sous la forme d'ateliers de cuisine ou de consultations individuelles. La promotion de la nutrition et de l'alimentation fait partie intégrante des soins aux malades atteints du cancer. Les traitements utilisés en oncologie peuvent affecter l'état nutritionnel du patient, provoquant des troubles qui occasionnent une perte du goût et de l'appétit. Le suivi nutritionnel du patient par un professionnel (diététicien ou nutritionniste) permet de soigner ces troubles et de bénéficier d'une meilleure tolérance aux traitements anticancéreux.

Ces ateliers et consultations aident aussi le malade et ses proches à adopter une nouvelle façon de penser leur alimentation.

L'aide et l'accompagnement social

- Des aides financières

Baisse des revenus, hausse des dépenses. Telle est souvent l'équation à laquelle sont confrontées les personnes malades. Aux difficultés physiques et psychologiques s'ajoute, dans de nombreux cas, une situation financière dégradée.

<p>En 2010, le budget des aides financières des Comités départementaux avoisinait 6 millions d'euros. → Il a progressé de plus de 2,5% par rapport à 2009.</p>
--

→ La moitié des aides attribuées par les Comités départementaux concerne les aides financières liées à la vie quotidienne, principalement pour l'alimentation, le paiement des loyers ou des factures d'énergie.

→ 23% des aides sont liées à la maladie, en grande majorité pour l'achat de prothèses, mais aussi pour le paiement de soins non remboursés.

La Ligue répartie en 103 Comités départementaux permet une action de proximité et une rapidité dans l'intervention auprès des personnes. Dans chaque Comité, une commission sociale étudie les dossiers de demande d'aide qui ont été instruits en amont par des travailleurs sociaux. Cette démarche permet d'apporter une aide financière aux malades ou aux familles qui en ont besoin. La spécificité des commissions sociales à la Ligue est d'intervenir en complémentarité des dispositifs d'aide sociale de droit commun (le temps que les aides se mettent en place, pour compléter les aides existantes ou pour apporter une aide lorsque les aides institutionnelles n'interviennent pas). Le public concerné est majoritairement féminin et âgé entre 40 et 60 ans. Leurs difficultés financières s'expliquent, entre autres, par une baisse de revenus liée à l'arrêt de travail. Les types d'aide les plus sollicités par ce public sont l'aide-ménagère, l'aide alimentaire et l'achat de prothèse/appareillage.

- Un accompagnement social pour faciliter les démarches de la vie quotidienne pendant et après les traitements

Assurer la continuité des soins, bénéficier d'une aide-ménagère ou d'un soutien financier suppose une certaine organisation. Aussi, sur le plan social, certains Comités départementaux proposent différents types d'accompagnement :

- un accompagnement plus ciblé pour les guider dans leurs démarches administratives,
- une coordination des aides à la vie quotidienne,
- un accompagnement autour de la vie professionnelle,
- un appui sur les problématiques liées à l'hébergement à proximité des lieux de soins,
- des visites en établissement ou à domicile pour rompre l'isolement.

« Que l'après cancer ne soit pas oublié. Après les traitements et l'encadrement subi pendant des mois et des mois on a l'impression d'être lâché dans la nature sans soutien. Heureusement que la Ligue existe. » Charles

[Les services téléphoniques au 0 810 111 101](#)

Écoute et soutien psychologique

Accueillir les émotions, écouter les silences, porter un regard sur les invisibles, c'est la vocation première du service d'écoute et de soutien psychologique.

La parole permet de se libérer d'émotions contenues, de dire ses espoirs, ses inquiétudes... C'est pourquoi la Ligue contre le cancer met à disposition des personnes qui le souhaitent, des psychologues cliniciens, qui écoutent et qui accompagnent de façon individuelle, dans le respect de l'anonymat et de la confidentialité quel que soit le temps de la maladie (dépistage, annonce, traitements, rémission, fin de vie, etc.).

Ce soutien psychologique offre :

- une écoute immédiate reconnaissant le vécu et les émotions ;
- un accompagnement à la verbalisation : libération de la parole, expression des doutes et des souffrances ;

- un soutien personnalisé et adapté ;
- une disponibilité des psychologues ;
- une aide pour mieux vous situer par rapport à votre entourage et mieux appréhender le quotidien de la maladie ;
- une rupture de la solitude et de l'isolement.

Total des appels reçus pour l'année 2011 : **2681 appels**

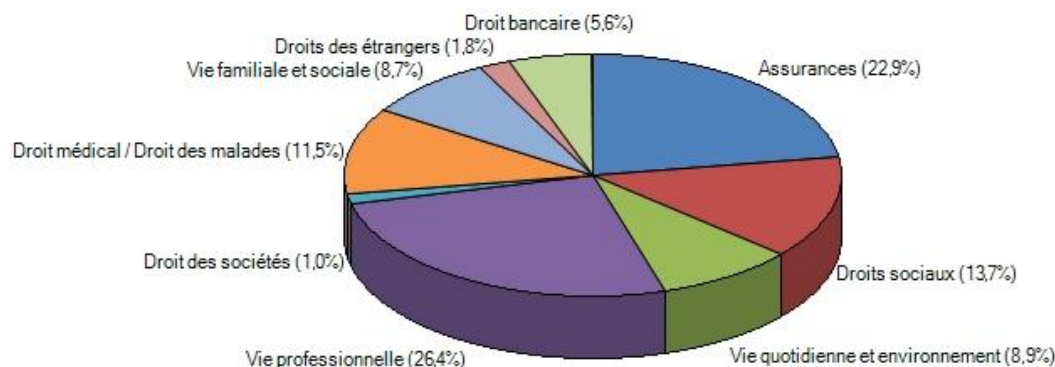
→ **Le service est accessible du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 14h au 0 810 111 101 (prix d'un appel local depuis un poste fixe).**

Permanence juridique et sociale

La permanence juridique et sociale, encadrée par le service juridique de la Ligue nationale contre le cancer s'inscrit dans l'action « accès au droit » offerte à toutes personnes touchées par la maladie, leurs proches ainsi que les professionnels de santé, par le barreau de Paris qui met à disposition des avocats volontaires intervenant sous forme de consultations juridiques téléphoniques gratuites et confidentielles, sans aucune condition préalable de ressources ni d'adhésion à la Ligue.

En 2011, la permanence juridique a reçu 602 appels.

Les questions relèvent du vécu des personnes malades et couvrent différents aspects des difficultés rencontrées dans leurs vies professionnelle, familiale et sociale, mais aussi citoyenne.



Graphique : répartition des appels reçus en 2011

Le professionnalisme de l'équipe composée de 16 avocats volontaires est renforcé régulièrement pour adapter les compétences nécessaires à l'évolution des situations rencontrées par les appelants (droit de la santé, droit de la famille, droit des assurances, droit du travail, droits sociaux...). Un accompagnement et un conseil individualisé leur permettra de mieux faire valoir leurs droits et de les guider dans leur démarches amiables et contentieuses.

→ **Vous pouvez prendre rendez-vous auprès du service juridique en composant le 0 810 111 101 (prix d'un appel local à partir d'un poste fixe), du lundi au vendredi de 9 h à 19 h.**

Aidéa (accompagner pour emprunter)

Aidéa est le premier et seul dispositif associatif en France **TOTALEMENT** dédié à **l'assurabilité animé par des professionnels**. Signataire de la convention Aeras (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé), la Ligue contre le cancer, via son service Aidéa :

- informe,
- conseille et accompagne les personnes ayant été touchées ou touchées par la maladie rencontrant des difficultés pour obtenir une assurance emprunteur dans le cadre de leur prêt.

Aidéa est un dispositif anonyme, gratuit et confidentiel. Depuis septembre 2006, AIDEA a traité plus de 12 000 appels et 1000 courriels. En 2011 : 1800 appels

Profil d'un appelant(e): femme (59%), employée, 40-49 ans, Ile-de-France, cancer du sein, pour un prêt immobilier (84%), Montant entre 100 -150 K€, sur une durée de 15 à 20 ans. A noter, 10% des appels reçus concernent une autre pathologie (diabète, maladies cardio-vasculaire, etc.)

➔ *Le service est accessible du lundi au vendredi de 9 h à 19 h au 0 810 111 101 (prix d'un appel local à partir d'un poste fixe).*

<http://www.ligue-cancer.tv/web/>

La convention AERAS **« s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé »**

Une convention qui vise à soutenir et protéger les personnes malades :

- 1 • Une meilleure couverture du risque invalidité
- 2 • Une commission des études et des recherches
- 3 • Une garantie renforcée de l'application effective des engagements
- 4 • Une augmentation des montants des prêts pouvant entrer dans le cadre du dispositif
- 5 • Un abaissement du seuil de déclenchement du mécanisme d'écrêtement des surprimes
- 6 • Un renforcement de l'information sur le dispositif et son fonctionnement

[Les espaces communautaires interactifs](#)

Un site internet

www.ligue-cancer.net informe sur l'actualité des Comités départementaux, sur la maladie et met à disposition un forum. Sur ce forum, un médecin oncologue répond aux questions médicales. Les internautes peuvent également s'abonner à la newsletter mensuelle de la Ligue.

Les réseaux sociaux



Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux :

[facebook.com/laliguecontrecancer](https://www.facebook.com/laliguecontrecancer)



twitter.com/laliguecancer

Vivre, le magazine de la lutte contre le cancer

Vivre est le seul magazine en Europe dédié à la lutte contre le cancer. Entretiens exclusifs, dossiers complets, enquêtes... *Vivre* explore chaque trimestre les grands sujets qui font l'actualité de la cancérologie et de notre société. Le bulletin d'abonnement est téléchargeable sur www.ligue-cancer.net (4 numéros par an pour 5 €).

Le Comité éthique & cancer

Créé sous l'impulsion de la Ligue contre le cancer à la suite du colloque éthique et cancer en 2008, le Comité éthique et cancer est un organe de recours indépendant composé de 35 membres permanents, personnalités reconnues dans leur discipline. Il peut être saisi à tout moment, par toute personne et sur toute question légitime soulevant une problématique éthique concernant la pathologie cancéreuse. Le bulletin trimestriel *Éthique et cancer* diffuse les avis rendus par ce comité.

Pour recevoir le bulletin éthique et cancer, abonnez-vous gratuitement sur www.ethique-cancer.fr.

Pour saisir le Comité éthique et cancer : ethique@ligue-cancer.net ou Ligue contre le cancer - Questions éthiques - 14 rue Corvisart - 75013 Paris.

Les droits individuels et collectifs des personnes malades et des usagers

La Ligue contre le cancer en tant qu'association agréée pour représenter les usagers s'implique, plus que jamais, pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients tant au niveau local qu'au niveau national. Afin de répondre à ces enjeux, la Ligue a réalisé un film documentaire mettant en avant des sujets de haute importance :

- ✓ *Accessibilité et accueil dans les établissements de santé*
- ✓ *Information du patient*
- ✓ *La personne de confiance*
- ✓ *Le consentement libre et éclairé*
- ✓ *Les essais cliniques et le consentement dans le cadre de la recherche*
- ✓ *L'accès au dossier médical*
- ✓ *Le respect de la vie privée, les droits des proches*
- ✓ *La gestion des réclamations : les représentants des usagers*

Ce film est rythmé par des reportages, des infographies et des plateaux avec des invités « experts » interviewés par un professionnel de santé Michel Cymes.

Découvrez-le sur : www.droitsdespatients.fr

Collaboration avec les pouvoirs publics et les acteurs de santé

Par son action de terrain au quotidien, la Ligue œuvre à l'amélioration et à la protection des droits des malades et de leur entourage, notamment en pesant de tout son poids auprès des pouvoirs publics. Qu'elle soit hospitalisée ou à domicile, la Ligue place la personne malade au cœur de ses engagements.

L'engagement de la Ligue contre le cancer dans le cadre de la mise en œuvre des mesures du Plan cancer 2009-2013

La mise en œuvre des mesures du Plan cancer 2009-2013 engage la Ligue sur plusieurs actions :

- la réalisation de l'annuaire départemental des professionnels du secteur social (action 26.4) en tant que pilote national. Fin 2012, 15 départements seront dotés d'un guide social départemental « *Aide et accompagnement social - Face au cancer, je m'informe* » (version papier et web). Déploiement sur l'ensemble du territoire en 2013 ;
- le développement des hébergements à proximité des lieux de soins, en tant que co-pilote de l'action 26.1 ;
- sa participation à l'expérimentation nationale sur le Parcours Personnalisé de Soins en tant que partenaire de cette mesure ;
- les Comités départementaux et les permanences téléphoniques du siège se sont associés dans le cadre de l'expérimentation du dispositif d'annonce pour l'action sociale (DOPAS) pour une contribution à l'Observatoire Sociétal (mesure 30) dont la Ligue est pilote.

Favoriser le développement d'une prise en charge de qualité : le soutien de la Ligue aux acteurs

Le soutien aux acteurs s'organise sous différentes formes au plan national ou local :

- la mobilisation et la coordination de l'expertise de malades ou anciens malades notamment pour asseoir des dispositifs au plan national, qui participent à la prise en charge (relecture de protocoles d'essais thérapeutiques, élaboration de guides, etc.) ;
- la mise en exergue des attentes/besoins des personnes touchées par la maladie ;
- l'attribution d'aides financières pour des actions en faveur de l'amélioration et de la qualité de la prise en charge ou de la qualité de vie (aides aux établissements de santé, aux acteurs associatifs, etc.) ;
- le développement d'actions partenariales avec les établissements de santé, les acteurs du champ social (animation des ERI, partenariat avec la Fédération hospitalière française, partenariat avec le service social de l'Assurance Maladie, etc.) ;

- un appui au développement de pratiques professionnelles (actions de sensibilisation et de formation).

Les Espaces de rencontres et d'information

L'ERI (espace de rencontres et d'information) est un lieu d'écoute et d'expression, d'information et d'échange ouvert à tous. Un accompagnateur en santé professionnel non soignant, recueille et identifie les besoins et les attentes des patients et de leurs proches. Il permet de rendre l'information accessible et facilite l'expression du vécu des patients.

L'accompagnateur en santé apporte des informations concrètes indispensables à l'amélioration de la qualité de vie du patient, en collaboration avec tous les autres acteurs impliqués dans la prise en charge du cancer. Les personnes malades et les proches peuvent trouver une information adaptée et personnalisées sur :

- la maladie en général et les traitements ;
- les différentes ressources disponibles : coordonnées de professionnels de santé et associations de

En quelques chiffres :

*35 ERI,
42 000 visites en 2009,
35% des visiteurs
reviennent au moins une
deuxième fois,
La majorité des visiteurs
sont en cours de
traitement,
3 visiteurs sur 4 sont des
femmes,
En moyenne une visite
dure 20 minutes.*

En 2011, les ERI ont eu 10 ans

À cette occasion, la Ligue contre le cancer a publié un livret sur le métier d'accompagnateur en santé (cf. annexe). Quel est son rôle ? Qui sont ces accompagnateurs ? Quelles sont leurs missions ? Autant de points qui permettront de comprendre son fonctionnement.

patients, à l'hôpital comme en ville ;

- la vie au quotidien avec la maladie : alimentation, esthétique, questions sociales et droits des personnes malades.

L'ERI® est une marque déposée par trois fondateurs : Ligue contre le cancer, sanofi France et l'institut de cancérologie Gustave Roussy. Ces espaces sont situés dans des lieux visibles, les halls d'accueil des établissements de soins pour être accessibles au plus grand nombre. En ouvrant ces espaces entièrement dédié à l'écoute et à l'information des patients et de leur entourage, les établissements de soins réaffirment leur volonté constante d'améliorer la qualité d'une prise en charge globale des patients, considérés avant tout comme des personnes s'inscrivant dans une histoire de vie particulière.

Un film sur les ERI est disponible sur www.ligue-cancer.net, rubrique « Ligue TV ».

BROCHURES

- Les cancers de la peau
- Les cancers de l'appareil génital féminin
- Le cancer de la prostate
- Le cancer du testicule
- Les leucémies
- Les cancers du poumon
- Les cancers des voies aérodigestives supérieures
- Les cancers de la thyroïde
- Le cancer du sein
- Les cancers de la vessie
- Les lymphomes
- Repérer et déclarer les cancers d'origine professionnelle
- Comment prévenir et soulager la douleur pendant un cancer ?
- Traitements des cancers
- Avoir un cancer après 70 ans
- Alimentation de l'adulte traité pour un cancer
- Le soutien psychologique en cancérologie
- Alimentation et cancer
- Le dépistage
- Les dangers de l'amiante
- Accompagnement de proches atteints d'un cancer
- Savoir préparer sa consultation avec son médecin
- Le dispositif d'annonce
- Reconstruction du sein après un cancer
- Cancer et grossesse
- Sexualité et cancer, brochure destinée aux femmes
- Sexualité et cancer, brochure destinée aux hommes



Fiche d'identité 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 sociale 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.

Nom :	Ligue contre le cancer
Date de création :	1918 par Justin Godart
Siège :	14 rue Corvisart 75013 PARIS
Statut juridique :	Association de loi 1901
Activité :	Lutte contre le cancer
Adhérents :	Plus de 722 000
Organisation :	103 Comités départementaux
Présidente	Jacqueline GODET
Vice-Présidente place des malades et des associations	Marie-Hélène VOEGELIN
Vice-Présidente Ligue et politique de santé	Claudine BERGOIGNAN-ESPER
Trésorier	Roger BLANCHARD
Secrétaire général	Gérard DEPADT
Contacts presse :	Ligue contre le cancer Élodie Audonnet chargée de communication audonnete@ligue-cancer.net 01 53 55 25 31 Aelya Noiret 06 52 03 13 47 noiret.aelya@gmail.com