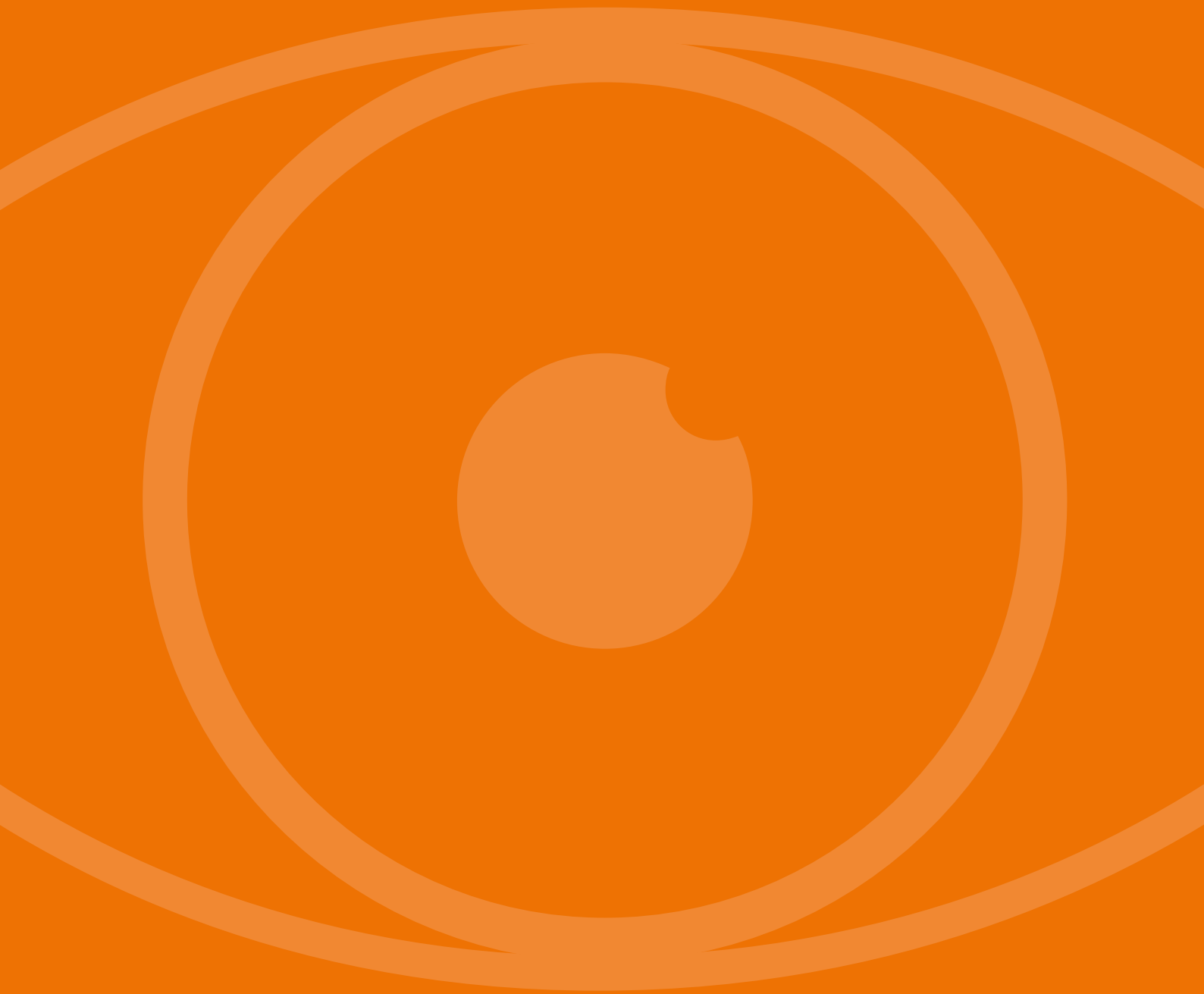
RAPPORT ANNUEL 2016

TOUS UNIS POUR

VOIR PLUS LOIN ET AGIR

CHERCHER POUR GUÉRIR
PRÉVENIR POUR PROTÉGER
ACCOMPAGNER POUR AIDER
MOBILISER POUR AGIR

LA LIGUE
CONTRE LE CANCER



La Ligue et des Ligueurs déterminés et profondément humains

La Ligue contre le cancer est l'une des associations préférées des français, réputée sérieuse et utile. Ses bénévoles et ses salariés œuvrent chaque jour sur tous les fronts de la lutte contre le cancer en soutenant les meilleures équipes de recherche, en accompagnant les personnes malades et leurs proches, en menant des actions de prévention efficaces, en mobilisant les leaders d'opinion, les pouvoirs publics et la population pour garantir certains droits ou hisser un problème de santé au rang de priorité nationale voire internationale. Beaucoup de français connaissent la Ligue, son histoire, ses projets, ses actions, son avenir et son maillage territorial si étroit que nulle personne concernée par la maladie ne puisse bénéficier de toute la force solidaire de la Ligue et de la fraternité des Ligueurs.

La Ligue aura cent ans en 2018 mais dès 2012, elle a entrepris d'élaborer avec pugnacité les stratégies nécessaires à toute politique moderne et humaniste de lutte contre le cancer.

Ces stratégies, respectant toujours la dignité de chacune et de chacun, s'illustrent localement, entre autres par des actions d'aides sociales rénovées, mais aussi internationalement.

Ainsi à l'automne 2016, la Ligue a été, avec l'Alliance des Ligues francophones Africaines et Méditerranéennes contre le cancer (ALIAM), l'hôte du Congrès mondial contre le cancer organisé par l'Union internationale contre le cancer (UICC). En accueillant, pour l'ouverture de ce Congrès, le président de la République et de très nombreuses personnalités internationales de premier plan, la Ligue a pu, à cette occasion, faire connaître par exemple, son combat contre les prix exorbitants et inexplicables des thérapies innovantes en cancérologie.

Connaissant et appréciant toutes les actions de lutte que mène la Ligue, près de dix mille nouveaux adhérents l'ont rejoint en 2016 ce qui a permis à la Ligue de demeurer le 1er financeur indépendant et privé de la recherche contre le cancer en France et la 1ère association luttant sur tous les fronts contre le cancer partout en France métropolitaine et en Outre-mer.

Très attachée à une stricte rigueur de gestion et à la transparence, la Ligue veille à ce que chaque euro qui lui est confié par ses donateurs, adhérents, testataires ou partenaires, soit le plus efficacement dépensé et elle est fière de « rendre des comptes » à ses mandants tellement les actions de la Ligue sont précieuses pour les personnes malades, leurs proches et pour toutes les populations vulnérables qu'il convient de protéger des risques de cancer.

A cet égard, la Ligue n'a pas faibli, en 2016, dans sa mobilisation contre le tabac et son industrie ou pour l'interdiction du glyphosate (autrement appelé Roundup) et a organisé des Assises en prévention débouchant sur un changement de paradigme bienfaiteur.

Imaginer un monde sans cancer parce qu'évité, dépisté à temps ou mieux traité devient une perspective de moins en moins lointaine et, comme elle l'a fait en 2016, la Ligue, y veillera avec ténacité et humanité durant les prochaines années.

Jacqueline GODET
Présidente de la Ligue contre le cancer

Sommaire

01 • Édito
03 • Sommaire
04 • La Ligue contre le cancer
05-06 • Les bénévoles, la force du mouvement
07 • Les événements de l'année 2016

08-09 • Ressources et emplois 2016 de la Fédération
10-11 • Compte de résultat et bilan de la Fédération 2016
12 • Une gestion rigoureuse et transparente
13 • L'audit interne, une démarche fédérale méthodique d'amélioration continue

14 • La proximité et l'envergure nationale : un double atout
15 • La participation au cœur de la gouvernance
16 • Des adhérents plus nombreux, une générosité qui se réinvente
17 • La Ligue des Outre-mers, toujours plus forte contre le cancer
18-19 • Le Congrès mondial contre le cancer
20-21 • 2016 : une invitation au ralliement

22-27 • La Ligue, un acteur incontournable de la recherche en cancérologie
28-29 • La Ligue mobilisée pour la tenue d'Assises de la Prévention
30-33 • La Ligue engagée dans le plan cancer 3
34-35 • La Ligue, soutien des personnes malades et de leurs proches
36 • La Ligue, acteur essentiel de la démocratie sanitaire
37 • Un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité
38 • La Ligue militante pour l'équité d'accès aux soins
39 • La Ligue attentive aux questions éthiques

40 • Perspectives

La Ligue contre le cancer

Créée le 14 mars 1918 par Justin GODART, la Ligue contre le cancer est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique depuis 1920. Son implantation sur l'ensemble du territoire, avec ses 103 Comités Départementaux réunis dans sa Fédération, lui permet d'être le porte-parole des personnes malades atteintes d'un cancer.

Financée quasiment en intégralité par la générosité de ses adhérents et donateurs, indépendante et apolitique, la Ligue contre le cancer est le seul acteur associatif engagée dans une lutte globale contre le cancer.

Forte de plus de **640 000 adhérents** et **13 800 bénévoles,** avec un budget d'environ **105 millions d'euros,** la Ligue contre le cancer est tout à la fois une association œuvrant en proximité auprès des personnes malades et de leurs proches par un soutien et un accompagnement individuel et un interlocuteur incontournable des pouvoirs publics au plan national.

Ses missions s'articulent autour des quatre axes suivants :

> Chercher pour guérir
> Prévenir pour protéger
> Accompagner pour aider
> Mobiliser pour agir

Les états généraux des malades atteints de cancer, organisés à trois reprises entre 1998 et 2004, et la convention de la société face au cancer, tenue en 2008, ont eu une incidence directe sur les droits des malades (loi du 4 mars 2002) et l'engagement de l'état dans la lutte contre le cancer.

Régulièrement associée à la définition des Plans Cancer successifs, la Ligue contre le cancer est particulièrement engagée dans leur mise en œuvre. Outre les 30 actions dont elle est co-responsable ou partenaire, la Ligue contre le cancer pilote deux actions du Plan Cancer 2014 - 2019 sur l'association des patients aux essais cliniques et l'expérimentation du patient-ressource dans le parcours de soin et la formation des professionnels de santé.

Membre fondateur de l'Union Internationale Contre le Cancer, dont elle a organisé le Congrès mondial contre le cancer à Paris en 2016, la Ligue contre le cancer développe également son engagement international au sein de l'Association des Ligues Européennes contre le cancer et de l'Alliance des ligues francophones africaines et méditerranéennes.

Les bénévoles, la force du mouvement

Une diversité de profils

Au cœur du projet associatif, les bénévoles font la force de la Ligue contre le cancer.

Hommes et femmes de convictions, d'horizons variés, leurs actions convergent vers un seul but : lutter activement contre le cancer par leur engagement.

Le plus souvent sans prérequis, chaque bénévole trouve une place au sein de l'association en apportant son expérience et ses qualités humaines.

Si le choix d'œuvrer au sein de la Ligue contre le cancer est souvent fait ou conforté à la retraite (80,6 %), près de 20 % des bénévoles ont moins de 62 ans.

Un éventail de missions

Aujourd'hui, partout en France métropolitaine ou ultra marine, environ **13 800 bénévoles** s'engagent, dans une très large majorité sur le terrain (81,4 %).

Selon l'enquête réalisée en 2016 auprès des Comités Départementaux (82 Comités répondants), ces bénévoles « de terrain » participent principalement (39,3 %) aux nombreuses manifestations organisées par la Ligue contre le cancer pour sensibiliser la population aux actions de l'association. Ils sont également nombreux (31,9 %) à s'investir dans la réalisation de collectes ou de quêtes et la recherche de financements pour soutenir la lutte contre le cancer. D'autres bénévoles (11,3 %) consacrent du temps à accueillir, informer, accompagner et soutenir les personnes malades et leurs proches. Certains assurent aussi des missions administratives indispensables au fonctionnement régulier des Comités Départementaux comme la comptabilité ou la saisie des dons.

L'école de formation, un levier de développement essentiel

C'est dans le but d'accompagner dans l'exercice de leurs missions chaque bénévole, chaque salarié, tous les acteurs du mouvement que l'École de formation de la Ligue contre le cancer, en lien avec les instances de l'association, a développé ses activités depuis 2002.

Depuis sa création, presque **23 000 stagiaires** ont été formés sur tout le territoire. L'École de formation dispose aujourd'hui d'une offre large de **27 modules de formations,** généralement décentralisée au plus près des ligueurs (79 % des formations organisées en région), 93,3 % des Comités Départementaux ayant envoyé au moins un bénévole ou un salarié pour être formé.

2 065 stagiaires ont été **formés en 2016** (soit une progression de + 9,7 %), représentant plus de **21 000 heures de formation.**

Le nombre de formations médico-psychosociales est stable entre 2015 et 2016 ; le nombre croissant de stagiaires en formation s'explique par la participation accrue en 2016 au module commun « connaissance de la Ligue contre le cancer et connaissance de la maladie cancéreuse » (+ 23 ,5 %) et l'accompagnement du déploiement du logiciel comptable Qualiac (nombre de stagiaires multiplié par 2).

Les salariés, des compétences au service de l'action	2016	2015
Personnes physiques	566	537
Equivalent temps plein	404	385

Les effectifs salariés de la Ligue contre le cancer s'élèvent à 566 personnes physiques, soit 404 personnes en équivalent temps plein.
La croissance des effectifs salariés constatée en 2016, d'environ 5 %, est exclusivement liée à l'évolution des effectifs dans les Comités Départementaux, le nombre de salariés au siège de la Fédération étant en très légère baisse.
L'harmonisation de la gestion des ressources humaines s'est poursuivie en 2016, avec l'extension de l'application de la convention collective des centres de lutte contre le cancer à sept comités départementaux supplémentaires, portant le nombre de comités concernés à 63.

Les modules de formation les plus suivis, en dehors de ceux portant sur la connaissance de la Ligue contre le cancer et de la maladie cancéreuse, concernent les relations entre les bénévoles et les malades (+ 18,5 %) et l'aide aux malades à domicile (+ 24 %).

La Ligue contre le cancer tournée vers la jeunesse

Déjà engagée dans l'accueil de volontaires en service civique dans plusieurs Comités Départementaux, la Ligue contre le cancer a souhaité affirmer davantage sa mobilisation auprès de la jeunesse en sollicitant l'agrément, par l'Agence du Service Civique, de l'ensemble de la Fédération, obtenue le 15 juin 2016.

L'accueil de jeunes volontaires en service civique, qui s'intègre pleinement au projet associatif de la Ligue contre le cancer, offre l'opportunité de mieux faire connaître nos actions et la valeur de l'engagement associatif.

Quatre missions ont été retenues pour les volontaires en service civique :

- L'accompagnement et le soutien aux personnes malades et à leurs proches ;
- L'accompagnement à la sensibilisation aux facteurs de risque du cancer ;
- L'animation et l'accueil dans les lieux de convivialité ;
- L'aide à l'animation des réseaux sociaux et à la diffusion d'informations sur les actions sociales de la Ligue contre le cancer auprès des publics précaires.

24 Comités Départementaux ont accueilli des volontaires en service civique en 2016. Ils effectuaient principalement des missions de prévention (36 %), des missions d'accueil auprès de personnes malades (15 %) ou d'information des publics précaires (14 %).

Les événements de l'année 2016

28 ET 29 JANVIER

Colloque de la recherche de la Ligue contre le cancer, NANCY

DU 14 AU 20 MARS

Semaine nationale de lutte contre le cancer « Je me Ligue contre le cancer »

7 AVRIL

Lancement d'une pétition contre les prix des médicaments innovants contre le cancer

23 ET 24 AVRIL

10 000 motards collectent plus d'1,3 million d'euros au profit de la Ligue contre le cancer lors de l'opération *Une rose, un espoir*

18 ET 19 MAI

Assises de la prévention contre le cancer, PARIS

9 JUIN

Édition du 5e rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, *Les aidants : les combattants silencieux du cancer*

23 SEPTEMBRE

1ère rencontre nationale sur les coûts exhorbitants des médicaments innovants contre le cancer, à PARIS

DU 31 OCTOBRE AU 3 NOVEMBRE

La Ligue contre le cancer est l'association hôte du Congrès mondial contre le cancer organisé par l'Union internationale contre le cancer. Le président de la République, monsieur François Hollande, a ouvert ce congrès.

NOVEMBRE

1ère édition de *Moi(s) sans tabac* lancé par l'agence Santé publique France. Les Comités départementaux participent au déploiement de cette opération sur le terrain.

Ressources et emplois 2016

LIBÉRALITÉS ET ASSURANCES VIE
46,6 M€

AUTRES PRODUITS DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC
5,2 M€

AUTRES PRODUITS
7 M€

MÉCENAT ET PARRAINAGE
0,8 M€

SUBVENTIONS
3,3 M€

DONS
42 M€

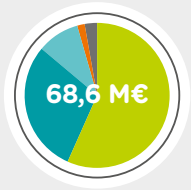
4 actions de lutte

- RECHERCHE
- PRÉVENTION ET PROMOTION DES DÉPISTAGES
- ACTIONS POUR LES PERSONNES MALADES
- SOCIÉTÉ ET POLITIQUES DE SANTÉ

Répartition des emplois en 2016

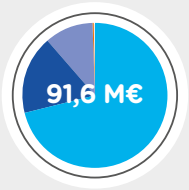
- 68,6 M€ Missions sociales
- 18,2 M€ Fonctionnement
- 1 4,5 M€ Recherche de fonds

Répartition des missions sociales en 2016



- 38,9 M€ Recherche
- 20,2 M€ Actions pour les personnes malades
- 6,5 M€ Prévention et promotion des dépistages
- 1,1 M€ Société et politiques de santé
- 1,9 M€ Autres missions (international et formation)

Emplois 2016 financés par la générosité du public



- 65,3 M€ Missions sociales
- 15,9 M€ Fonctionnement
- 10 M€ Recherche de fonds
- 0,4 M€ Immobilisations

LES RESSOURCES 2016

Ressources collectées auprès du public

La générosité du public est depuis toujours la principale ressource de la Ligue contre le cancer.
Les produits liés aux libéralités et assurances vie atteignent 46,6 M€ en 2016, soit -4,3 % comparé à 2015.
Les dons, à hauteur de 42 M€, progressent de 3,4 %.
Les autres produits liés à l'appel à la générosité du public, constitués essentiellement des dons reçus lors de manifestations, se situent à 5,2 M€, en diminution de 2,7 %.

Autres fonds privés

Cette ressource de 0,8 M€, qui recouvre les opérations de mécénat et de parrainage, diminue d'environ 28 %, du fait du choix de reporter un partenariat majeur sur la semaine nationale contre le cancer au 1er trimestre 2017, afin d'en renforcer l'impact en matière de collecte.

Subventions

D'un montant total de 3,3 M€, les subventions, essentiellement versées par les collectivités territoriales, progressent de 5,6 % par rapport à 2015, malgré un contexte de fortes tensions budgétaires.

Autres produits

Ils intègrent principalement les cotisations des adhérents pour 5,1 M€ (soit + 1,5 M€ par rapport à 2015), les produits exceptionnels pour 1,4 M€ se rapportant à des annulations d'engagements des exercices précédents dans les missions sociales ainsi qu' une vente de siège social par un Comité Départemental.

UNE ORGANISATION FINANCÉE PAR LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

Les produits de la générosité du public complété des cotisations des adhérents représentent plus de 94 % du total des ressources de la Ligue.

LES EMPLOIS 2016

Frais de recherche de fonds

Le montant des frais de recherche de fonds atteint 14,5 M€ (+ 8,1 % comparé à 2015).
Cette hausse s'explique essentiellement par la progression des frais relatifs aux appels et aux traitement des dons, et dans une moindre mesure, des coûts directs liés aux libéralités et assurances.
En conséquence, la marge brute sur dons, de 76 %, diminue de 1 point tandis que celle sur les libéralités et assurances vie est stable.

Missions sociales

Les missions sociales de la Ligue contre le cancer s'élèvent à 68,6 millions d'euros.
Le ratio missions sociales sur le total des emplois est égal à 67,7 % en léger tassement par rapport à 2015 (68 %).

Frais de fonctionnement

Les frais de fonctionnement recouvrent les dépenses des activités de support notamment en matière d'administration, de gestion du personnel, de communication institutionnelle, de comptabilité, d'audit interne, de juridique, d'informatique, de charges liées aux bâtiments, de dotations aux amortissements *etc*. Ils totalisent 18,2 M€, progressant de 1,5 % par rapport à 2015, du fait du début des travaux sur le futur logiciel de marketing et de gestion des dons.
Le maillage territorial, qui constitue la spécificité et la force de la Ligue contre le cancer, engendre des coûts de fonctionnement incompressibles inhérents à cette organisation décentralisée, ce qui rend non pertinent toute comparaison avec d'autres organismes caritatifs centralisés.

Résultat de l'exercice 2016

L'année 2016 présente un résultat net excédentaire de 3,6 M€, ce qui permet d'abonder les réserves de la Ligue, qui correspondent désormais à 11 mois d'activité moyenne des 3 derniers exercices, niveau compris dans la fourchette recommandée.

COMPTE DE RÉSULTAT ET BILAN DE LA FÉDÉRATION 2016

COMPTE DE RÉSULTAT SYNTHÉTIQUE (M€)	2016	2015
Produits d'exploitation	102,8	103,3
Charges d'exploitation	-101,0	-97,3
Résultat d'exploitation	**1,8**	**6,0**
Produits financiers	1,4	1,7
Charges financières	-0,1	-0,1
Résultat financier	**1,3**	**1,6**
Résultat courant avant impôts	**3,1**	**7,6**
Produits exceptionnels	1,1	1,7
Charges exceptionnelles	-0,5	-0,7
Résultat exceptionnel	**0,6**	**1,0**
Solde des ressources affectées	0,1	0,0
Impôts	-0,2	-0,2
Résultat net	**3,6**	**8,4**

BILAN ACTIF ET PASSIF (M€)	2016			2015
ACTIF (EN M€)	**BRUT**	**AMORTISSEMENTS ET PROVISIONS**	**NET**	**NET**
Actif immobilisé	56,6	19,0	37,6	36,7
Actif circulant	140,4	0,5	139,9	132,3
Charges constatées d'avance	0,9	N/A	0,9	0,9
TOTAL ACTIF	**197,9**	**19,5**	**178,4**	**169,9**
Engagements reçus*			54,2	64,2
PASSIF (EN M€)			**NET**	**NET**
Fonds associatifs			132,1	128,8
Provisions pour risques et charges			3,2	3,0
Fonds dédiés			2,0	2,1
Emprunts et dettes financières			2,0	2,4
Autres dettes et avances			39,1	33,5
Produits constatés d'avance			0,0	0,1
TOTAL ACTIF			**178,4**	**169,9**
Engagements donnés**			5,3	2,9

* La réévaluation en 2016 des engagements reçus (constructions et terrains légués) a eu peu d'incidence financière. La diminution de ce poste (- 10 M€) correspond essentiellement à une baisse du stock de legs.

** Les engagements donnés en 2016 intègrent le projet de création d'une Fondation voté à l'Assemblée Générale 2015 pour 2 M€.

RÉSULTAT D'EXPLOITATION

1,8 M€ (6,0 M€ en 2015)

Les produits d'exploitation totalisent 102,8 M€ (-0,5 % comparé à 2015). Ils sont essentiellement composés des produits de la générosité du public, des partenariats, des subventions des collectivités territoriales et de ventes diverses de marchandises.

Les charges d'exploitation atteignent 101,0 M€ (+3,8 % comparé à 2015). Elles intègrent notamment les frais de personnel, les dotations aux amortissements, les frais relatifs aux locaux et les frais liés aux opérations de marketing.

RÉSULTAT FINANCIER

1,3 M€ (1,6 M€ en 2015)

Les produits financiers s'élèvent à 1,4 M€ (- 22 % comparé à 2015), dans un contexte de baisse générale des taux de rémunération des placements.

Les frais financiers, qui correspondent aux charges sur les emprunts contractés par les Comités départementaux pour financer l'acquisition de leur siège social ou de locaux pour mener à bien leurs missions sociales, sont stables.

RÉSULTAT EXCEPTIONNEL

0,6 M€ (1 M€ en 2015)

Le résultat exceptionnel diminue de 40 % comparé à 2015.
Il comprend pour l'essentiel des annulations d'engagements des exercices antérieurs dans les missions sociales, ainsi que les cessions de sièges sociaux des Comités départementaux, tous deux en baisse.

SOLDE DES RESSOURCES AFFECTÉES ET CHARGES D'IMPÔTS

-0,1 M€ (- 0,2 M€ en 2015)

Les reprises de fonds dédiés atteignent 3,1 M€, correspondant à l'utilisation en 2016 des financements affectés des exercices antérieurs.
Les dotations aux fonds dédiés, totalisant 3,0 M€, matérialisent la non utilisation de certaines ressources de 2016 pour lesquelles les donateurs ou testataires ont souhaité un usage spécifique.
La charge d'impôts sur les activités fiscalisées est stable à 0,2 M€.

RÉSULTAT NET **3,6 M€** (8,4 M€ en 2015)

Le résultat 2016 est pour moitié lié à l'exploitation et pour moitié aux autres éléments constitués des résultats issus des placements et des éléments exceptionnels.

Les réserves financières de la Ligue

Plus de 94 % des ressources de la Ligue provient de la générosité du public et des cotisations.

Cette spécificité rend les ressources de l'organisation particulièrement sensible à la conjoncture générale et à la multiplication des sollicitations dont la population fait l'objet.
Aussi, la Ligue procède à une gestion prudentielle de ses fonds pour garantir le respect des engagements pluriannuels en cas de baisse conjoncturelle de ses ressources.
Un fond de roulement de 6 à 12 mois des engagements totaux assure la continuité de l'activité de l'association.
Le volume de trésorerie de fin d'année s'explique par le maintien des ressources issues des libéralités et des assurances vie à un niveau relativement élevé, ainsi que la part très significative des dons encaissés en fin d'exercice.

Les engagements inscrits au passif du bilan en fin d'année, principalement en matière de recherche, sont généralement honorés dès le premier trimestre de l'année suivante.
Les excédents de trésorerie des Comités départementaux et ceux du Siège de la Fédération sont placés sur des supports sécurisés et pour l'essentiel disponibles.

Vous pouvez accéder aux comptes sur :

www.ligue-cancer.net
Rubrique "je découvre la Ligue"

www.journal-officiel-gouv.fr
Site du journal officiel

Sur simple demande écrite au Siège de la Fédération :
Ligue contre le cancer
Délégation des affaires financières
14, rue Corvisart
75013 Paris

Une gestion rigoureuse et transparente

Pour répondre aux attentes des donateurs en matière de rigueur de gestion et de transparence des comptes, la Ligue contre le cancer est soumise à différents contrôles internes et externes.

Le comité d'audit interne

Sa mission est d'évaluer, de prévenir et de contrôler les risques financiers et non financiers potentiels auxquels la Fédération (son Siège et les Comités départementaux) est susceptible d'être exposée par ses activités. Elle consiste notamment à s'assurer de la formalisation de la mise en œuvre et du respect des procédures de contrôle interne et des obligations règlementaires, ainsi que du suivi des orientations de la Fédération.
Le Comité d'Audit Interne prépare également l'examen des comptes annuels et combinés par le Conseil d'Administration de la Fédération.

Le commissaire aux comptes

Les comptes sociaux et combinés de la Ligue sont certifiés par le commissaire aux comptes associés du cabinet KPMG. Celui-ci a été nommé à l'Assemblée Générale de 2015, pour une durée de 6 ans.
Dans le cadre de ses travaux d'audit des comptes combinés, il effectue, chaque année, une revue limitée sur le contrôle interne des plusieurs Comités départementaux, en complément des audits réalisés par le Service d'Audit Interne et le Comité de la Charte

Le comité de la charte

La Ligue contre le cancer est membre agréé du Comité de la Charte, organisme à but non lucratif créé en 1989, qui rassemble près de 90 associations caritatives.

Désormais dénommé Don en confiance, cet organisme a la volonté de préserver et développer une relation de confiance avec les donateurs. En s'appuyant sur une Charte de déontologie, il exerce la mission de contrôle de l'appel à la générosité du public et de l'utilisation des fonds collectés, en veillant à l'engagement de l'association sur les principes de transparence, de recherche d'efficacité, de probité et désintéressement, et de respect des donateurs, personnes physiques ou morales.

La Commission d'agrément du Comité de la Charte a renouvelé l'agrément triennal de la Ligue contre le cancer le 1er décembre 2016.

La cour des comptes

L'une des missions de la Cour des comptes est le contrôle de l'emploi des ressources issues de la générosité du public. Le dernier rapport sur la Ligue contre le cancer, publié en février 2015, est consultable sur : www.ccomptes.fr.

L'audit interne, une démarche fédérale méthodique d'amélioration continue

Depuis 2010, le Comité d'Audit Interne de la Fédération veille à la prévention et à la maîtrise des principaux risques dans l'exercice des activités de la Ligue contre le cancer, dans une optique d'amélioration régulière des pratiques.

Le Comité d'Audit Interne est composé de 5 administrateurs nationaux choisis pour leurs compétences en matière d'audit, de contrôle interne et de démarche qualité ou leur connaissance approfondie du fonctionnement et de la gouvernance d'un Comité Départemental.

Son Président, nommé par le Conseil d'Administration parmi les membres du Comité d'Audit Interne, rapporte à chaque séance du Conseil d'Administration sur les travaux conduits dans le cadre du plan d'audit interne annuel.

Particulièrement attentif au strict respect de certaines règles fondamentales, le Comité d'Audit Interne développe aussi une aide méthodologique et des conseils aux Comités Départementaux ; il assure un suivi des contrôles externes effectués.

L'identification des principaux risques, tant au Siège de la Fédération que dans les Comités Départementaux, et la connaissance des procédures et des modes opératoires, permettent de s'assurer de l'efficacité et de la pertinence du contrôle interne.

Le Comité d'Audit Interne s'appuie sur le service d'audit interne, composé d'une salariée et de plusieurs auditeurs bénévoles engagés dans un Comité Départemental de la Ligue contre le cancer ou extérieurs à l'association.

Le Comité d'Audit Interne a effectué un suivi précis des actions correctives mises en œuvre, en réponse aux observations de la Cour des Comptes dans son dernier rapport et aux recommandations 2015 du Commissaire aux Comptes national.

Les autres travaux en 2016 ont porté sur la gestion des ressources humaines au Siège de la Fédération, les pratiques de gestion (comptabilisation des fonds dédiés, niveau des réserves des Comités Départementaux, ratios de frais de fonctionnement), le respect de la réglementation (publication des comptes au journal officiel) et les audits complets ou audits de suivi de 9 Comités Départementaux.

La proximité et l'envergure nationale : un double atout

Implantée partout en métropole et en Outre-mer, la Ligue contre le cancer, grâce au dynamisme de ses 103 Comités Départementaux, agit auprès des personnes malades, de leurs proches et de l'ensemble de la population.

Les transformations du système de santé, avec la restructuration de l'offre de soins, et l'évolution des prises en charge avec des séjours hospitaliers raccourcis et le virage ambulatoire, renforcent l'intérêt de la présence humaine de la Ligue contre le cancer dans chaque département.
Les personnes malades et leurs proches trouvent auprès de l'association des informations sur la maladie et ses conséquences ainsi qu'un accompagnement dès le diagnostic jusqu'à l'après-traitement.
Divers Ligueurs, représentants des usagers dans les instances des établissements de santé ou des Agences Régionales de Santé, contribuent à promouvoir les droits des personnes malades.
Les Comités Départementaux se mobilisent aussi auprès de tous les citoyens pour les sensibiliser aux facteurs de risque du cancer et à la participation aux dépistages organisés.
Ces actions de terrain, ainsi que la valorisation des projets de recherche soutenus par la Ligue contre le cancer, sont un levier essentiel de collecte de fonds.

Les Comités Départementaux disposent de leur propre Conseil d'Administration composé de bénévoles élus en Assemblée Générale et d'une autonomie budgétaire pour conduire leurs actions sous la responsabilité du Président.

Rassemblés au sein de la Fédération, les Comités Départementaux inscrivent leurs activités en cohérence avec les orientations nationales définies par le Conseil d'Administration fédéral.

Le Conseil d'Administration de la Fédération, élu en Assemblée Générale, est composé de 30 membres bénévoles, les représentants des Comités Départementaux étant majoritaires (16 membres). Des personnes élues reconnues pour leurs compétences en cancérologie (6 membres) ou leur expertise (6 membres, dont au moins un représentant des personnes malades) y siègent, ainsi que 2 personnes qualifiées supplémentaires choisies par le Conseil d'Administration.
Le mandat des administrateurs nationaux est de 6 ans, ceux-ci étant rééligibles au maximum 2 fois.

Le Président et le Bureau de la Fédération sont élus par le Conseil d'Administration parmi ses membres.

La moitié du Conseil d'Administration est renouvelée tous les 3 ans ; 6 nouveaux administrateurs nationaux sont devenus membres en 2016.

COMPOSITION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA FÉDÉRATION AU 31 DÉCEMBRE 2016

Représentants des Comités Départementaux :
Jean-Claude ARNAL, Geneviève BORDE-EGUIMENDYA, Jean-François BOSSET, Bernard COUDERC, Francis FLAMAIN* (Secrétaire Général Adjoint), Marie-Jeanne FOSSATI, Pierre GAROSI* (Trésorier), Hervé GAUTIER, Gérard HORTALA, Gérard LEPEU, Patrick MICHAUD, Florence SANTINI GOMEZ, Catherine SIMONIN* (Secrétaire Générale), Jean-François TOURTELIER* (Trésorier Adjoint), Roger TOUSSAINT, Paul TRUONG.

Personnalités qualifiées en cancérologie :
Philippe BERGEROT, Franck CHAUVIN* (Vice-Président), Jacqueline GODET* (Présidente), François GUILLEMIN, Simon SCHRAUB, Jean-Paul VERNANT.

Autres personnalités qualifiées apportant leur expertise :
Giuseppe BALDACCI, Guy BERGER, Claudine BERGOIGNAN-ESPER* (Vice-Présidente), Albert HIRSCH, Jacques METAIS, Graziella FUMAGALLI (représentante des personnes malades)

Administrateurs supplémentaires :
Marie-Hélène BOIDIN-DUBRULE, Catherine GRAS

La participation au cœur de la gouvernance

En amont de chaque séance du Conseil d'Administration fédéral, soit 4 fois par an, des Commissions ou Comités, impliquant plusieurs représentants de Comités Départementaux, conçoivent, dans leurs domaines respectifs, des recommandations et des outils d'intervention, qui favoriseront une mise en œuvre cohérente des plans d'actions des missions sociales approuvés par le Conseil d'Administration.

D'autres veillent au développement des ressources de la Fédération et à leur utilisation dans le cadre d'une gestion rigoureuse, ainsi qu'au respect des procédures réglementaires ou propres à la Ligue contre le cancer.

La composition et le règlement intérieur de toutes ces commissions et comités, à savoir : Conseil Scientifique National, Commission Actions Pour les Personnes Malades, Prévention-Dépistage, Société et Politiques de Santé, Communication et Développement, Inter-Commission Internationale, Comité Financier, Comité d'Audit Interne et Comité de Gestion des Placements, ont été approuvés par le Conseil d'Administration Fédéral.

Le Bureau de la Fédération se réunit tous les 15 jours, sa composition étant élargie régulièrement aux Présidents des Commissions.

Outre l'Assemblée Générale de la Fédération, qui rassemble des représentants des Comités Départementaux, plusieurs temps forts d'information, d'échanges et de contributions jalonnent la vie de l'association.

La conférence des Présidents permet d'évoquer les enjeux et les objectifs majeurs de la Fédération et de mobiliser chacun d'eux dans leur mise en œuvre.

Le colloque des missions sociales et les Tables Rondes contribuent, par l'alternance de séances plénières et d'ateliers, à développer les échanges de pratiques et renforcer les compétences de tous les Ligueurs.

Etre administrateur à la Ligue contre le cancer est un engagement bénévole désintéressé, seuls les frais de déplacement et d'hôtellerie étant remboursés sur justificatifs et selon un barème.

La masse salariale et les emplois du Siège de la Fédération sont votés par le Conseil d'Administration fédéral. Le recrutement du Directeur Général est soumis à l'avis du Conseil d'Administration, qui se prononce sur sa délégation de pouvoirs et de signature comme sur toute autre délégation à un collaborateur du Siège selon le montant des dépenses engagées ou la nature de l'acte de gestion. Une attention particulière est portée à la prévention des conflits d'intérêt lors de l'examen des demandes d'aide et leur vote.

Des adhérents plus nombreux, une générosité qui se réinvente

Portée par le dynamisme de ses bénévoles et militants, la vitalité et la notoriété de la Ligue contre le cancer reposent sur la fidélité de ses adhérents. Plus ils sont nombreux à s'engager, plus la Ligue contre le cancer est forte auprès de ceux qui en ont le plus besoin.

En 2016, avec 640 519 adhérents de toutes catégories socioprofessionnelles et tranches d'âge, soit 9 503 de plus en un an, la Ligue contre le cancer a connu pour la première fois depuis six ans une progression de son nombre d'adhésions. Certains Comités Départementaux ont vu plus de 1 000 adhérents supplémentaires rejoindre leur rang dans cette lutte sans relâche contre la maladie. Aujourd'hui, 22 des 103 Comités Départementaux comptabilisent plus de 10 000 adhérents, et 59 d'entre eux ont connu une progression de leur nombre d'adhérents en 2016.

640 519
ADHÉRENTS

+ 9 503
PAR RAPPORT À 2015

5e association
LA PLUS ATTRACTIVE*

Selon le dernier baromètre de la générosité en France*, 58 % des français déclarent soutenir financièrement les associations et fondations faisant appel à la générosité du public, chiffre qui reste stable depuis 5 ans. Parmi ces donateurs, les personnes de 65 ans et plus sont les plus représentées et sont les plus nombreuses à faire des dons par rapport à 2015.

Cette même étude montre de nouvelles tendances sur l'intérêt porté aux différentes modalités d'appel à dons. 14 % des français donnent suite à la suggestion d'une personne de leur connaissance, 10 % à la suite d'une campagne vue sur des sites internet ou sur les réseaux sociaux, 6 % suite à une sollicitation reçue par courriel. Le don par SMS, possible en France depuis fin 2016 permet le micro-don et élargit la cible des donateurs. Ces nouvelles sollicitations redessinent les habitudes de dons des donateurs, qui prêtent de moins en moins attention aux courriers et qui « se digitalisent ». 17 % d'entre eux effectuent maintenant des dons par prélèvement automatique et 12 % par carte bancaire sur le site internet de l'association.

La Ligue contre le cancer, qui a pressenti ces différents changements, est la **5e association la plus attractive*** auprès de ceux qui ont déjà donné ou qui envisagent de le faire. Elle continue activement de s'adapter à ces nouveaux comportements de dons pour permettre à chacun de se mobiliser facilement auprès de ses militants et bénévoles et agir ainsi toujours plus efficacement sur tous les fronts de la maladie.

* Baromètre notoriété et image des associations et fondations faisant appel à la générosité du public, 2 091 personnes, face à face, mars 2017, Kantar Public / France Générosités.

La Ligue des Outre-mers toujours plus forte contre le cancer

La France des Outre-mers n'épargne pas ses ressortissants des multiples conséquences de la maladie cancéreuse. En effet, éloignés, souvent insulaires, parfois enclavés, les départements et territoires français d'Outre-mer cumulent des difficultés, qui ne favorisent ni une prise en charge optimale des personnes malades ni l'efficacité d'actions de prévention pertinentes.

Néanmoins, les Ligueurs ultramarins réunis au sein de leur Comité de la Ligue contre le cancer, œuvrent chaque jour, au plus près de la population, pour atténuer, parfois contourner ou réduire ces difficultés et permettre ainsi aux personnes malades et à leurs proches, d'accéder à la meilleure prise en charge possible.

Prioritaires dans l'esprit de tous les Ligueurs conscients des problématiques spécifiques auxquelles la population est confrontée, les Comités ultramarins bénéficient d'une solidarité au sein de la Ligue contre le cancer, qui s'attache à sécuriser leurs activités, tant au plan financier que dans leur développement.

Ainsi, le Comité de Guyane développe ses activités et engrange déjà des succès notamment dans la promotion des dépistages. Deux maisons d'accueil dédiées aux personnes malades ont ou vont s'ouvrir, grâce au Comité de la Martinique dont la maison d'accueil des personnes malades a été inaugurée en 2016 (voir photo) et prochainement en Nouvelle-Calédonie où des travaux sont en cours. Le Comité de Guadeloupe s'est renforcé en 2016 avec l'arrivée de bénévoles motivés. Le Comité de Polynésie s'est particulièrement investi en 2016 pour valoriser ses actions et les bénéfices de celles-ci notamment auprès des femmes atteintes (voir photo). Enfin, le Comité de la Réunion a pu convaincre de nouveaux adhérents par une visibilité médiatique exceptionnelle et ainsi obtenir des moyens supplémentaires d'action.

Le Congrès mondial contre le cancer

Mobilisons-nous pour agir – Accélérons le changement

Organisé tous les deux ans par l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC), le Congrès mondial a pour objectif de réunir tous les acteurs de la lutte contre le cancer lors d'un même évènement. Associations, professionnels de santé, chercheurs, patients et décideurs politiques se retrouvent pour échanger sur les principaux thèmes de la lutte contre le cancer autour de 5 axes :

- Innovations dans la prévention et le dépistage
- Qualité du traitement anticancéreux et diagnostic pour tous
- Partages d'expérience du patient et de sa famille
- Pour renforcer la lutte contre le cancer, optimiser les résultats des systèmes de santé
- Pour aider les sociétés civiles, accroitre les capacités d'adaptation de chaque pays

Membre fondateur de l'UICC, la Ligue contre le cancer n'avait pas reçu le Congrès mondial à Paris depuis 1950. Pour accueillir l'édition 2016, la Ligue a tenu à être co-hôte aux côtés de l'Alliance des Ligues francophones Africaines et Méditerranéennes contre le cancer (ALIAM) afin d'assurer la présence des pays d'Afrique francophone, très touchés par le fléau du cancer. Il était donc capital de donner un espace important à la francophonie lors de cet événement pour impliquer davantage les participants francophones parmi lesquels les Comités Départementaux de la Ligue contre le cancer et des associations africaines. Au total, **11 sessions et ateliers de différents formats ont eu lieu en français et 30 autres ont été traduites** de l'anglais au français, en incluant les sessions plénières.

L'un des moments forts du Congrès a été la présence du Président de la République François Hollande à la Cérémonie d'Ouverture devant de nombreux invités de marque et la majorité des **3 260 participants** au Congrès venus de **139 pays.**

Durant son discours, le Président a rappelé l'engagement de la France dans la lutte contre le cancer à travers ses trois plans cancers successifs et a mis l'accent sur la nécessité de favoriser l'accès aux médicaments innovants, pour lequel la Ligue contre le cancer s'engage fortement depuis 2015.

En plus de sa participation aux sessions du Congrès et la présentation de 14 abstracts, la Ligue contre le cancer a tenu un stand au sein du Village Mondial, qui a réuni 40 sponsors

La Ligue contre le cancer a aussi contribué à l'organisation du premier Master Course francophone sur la thématique « Soins palliatifs et prise en charge de la douleur en Afrique francophone ». Une trentaine de participants issus de différents pays d'Afrique francophone ont suivi des cours à distance pendant 5 mois conclus par un atelier d'une journée en amont du Congrès.

et 57 organisations. Chacune des missions sociales de la Ligue contre le cancer y a présenté les actions conduites au niveau local et national.

Le Sommet des Leaders

En amont du Congrès mondial, la Ligue contre le cancer a également été hôte du « Sommet mondial des leaders contre le cancer » qui a réuni **350 dirigeants d'associations** et des décideurs politiques (dont plusieurs ministres de la santé) afin de placer le cancer dans l'agenda politique international et s'approcher de l'objectif de réduction du cancer de 25 % d'ici 2025 au niveau mondial.

L'Afrique francophone représentée à travers l'ALIAM

En marge du Congrès mondial contre le cancer, la Ligue contre le cancer a accueilli dans ses locaux à Paris une nouvelle rencontre de l'ALIAM, le 30 octobre 2017, avec une quarantaine de participants, représentant les associations de 13 pays et en présence des Premières Dames du Burkina Faso, du Congo et du Niger, très impliquées dans la lutte contre le cancer.

En 2016, la Ligue contre le cancer a soutenu à nouveau le programme de formation du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) participant ainsi à la formation en oncologie pédiatrique de plus de 40 professionnels de santé (médecins, anatomopathologistes et infirmiers) dans 12 pays (Algérie, Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Guinée, Madagascar, Mali, Maroc, Niger, République Centrafricaine, Sénégal).

La lutte contre le cancer au niveau européen

Afin d'élargir l'impact de son interpellation politique sur l'accès de tous aux médicaments innovants, la Ligue contre le cancer a rejoint la « Task Force » de l'ECL (European Cancer Leagues), qui fédère 17 associations européennes, et a signé une déclaration commune sur cette thématique. Durant le Congrès, cette « Task Force » était présente sur le stand de la Ligue contre le cancer, ce qui a permis de mieux faire connaitre l'engagement européen sur le problème du coût exorbitant des médicaments innovants.

2016 : une invitation au ralliement

Outre la poursuite de ses principales missions, la Ligue contre le cancer a pris plusieurs positions fortes et engageantes pour les Ligueurs et ses fidèles soutiens : plaidoyer contre les prix exorbitants des médicaments innovants contre le cancer, plaidoyer en vue de l'interdiction de la commercialisation du glyphosate en Europe, mise en œuvre du droit à l'oubli… Plus que jamais, les actions de communication de la Ligue contre le cancer ont eu pour objectifs de mobiliser et de rassembler différents publics, autour du slogan « Je me Ligue contre le cancer ».

La Ligue sur le terrain

> Les temps forts comme la Semaine nationale de lutte contre le cancer, Mars bleu ou encore Octobre rose ont été l'occasion pour les Comités départementaux d'organiser de multiples événements : stands d'information, courses solidaires, journées portes ouvertes, spectacles…

> En 2016, 8 Relais pour la vie ont été organisés. Evénements festifs et solidaires, ils rassemblent **pendant 24 heures non-stop des équipes de marcheurs et de coureurs,** qui relèvent le défi, par leur engagement collectif, de financer un projet du Comité Départemental.

> En sillonnant les routes de France dans plus de vingt départements, les motards de l'association « Une rose, un espoir » ont collecté plus d'un million d'euros au profit de la Ligue contre le cancer pour la 18e édition de leur opération annuelle.

La Ligue dans les médias

> Grâce à l'engagement du groupe France Télévisions, la Ligue a été particulièrement visible en fin d'année, au travers d'un spot mettant en scène le célèbre animateur Nagui et de plusieurs jeux télévisés dont les profits ont été reversés à l'association.

> Les actions de la Ligue contre le cancer ont été relayées par les medias, avec plus de 20 000 retombées presse nationales ou locales, notamment autour des temps forts de l'année : semaine nationale, mobilisation contre le prix des médicaments innovants contre le cancer, congrès de l'UICC, *etc.*

La Ligue en numérique

Véritable vitrine des actions locales et nationales de la Ligue, le site www.ligue-cancer.net se positionne comme le site de référence de la lutte contre le cancer au service des personnes malades et de leurs proches Par les informations et les services proposés, ce site est le reflet de l'engagement des Ligueurs toujours soucieux de proximité et de dialogue.

> **1 600 000 personnes ont consulté le site internet de la Ligue en 2016.**

Témoignages, ressentis, partages d'idées, revendications, informations, pétitions… les réseaux sociaux de la Ligue contre le cancer deviennent le carrefour numérique de la communauté des Ligueurs :

> Plus de **120 000 fans** sur Facebook

> Plus de **66 000 followers** sur Twitter

VIVRE, LE MAGAZINE CONTRE LE CANCER

Chaque trimestre, la Ligue contre le cancer édite son magazine *Vivre,* qui contribue à la reconnaissance sociale des problématique du cancer. A chaque numéro, *Vivre* accompagne les personnes malades et leurs proches dans leur quotidien, donne des conseils psychologiques, développe des informations sur la recherche, la prévention, la législation et aborde une question de fond.
Tous les outils et les conseils pratiques se nourrissent des expériences du terrain et de la connaissance des attentes des personnes malades.

Dossiers traités en 2016 :

N° 369 : Industrie du médicament : la santé, à quel prix ?
N° 370 : Les aidants, ces combattants très discrets
N° 371 : Cancer de la prostate, pourquoi est-il plus agressif chez les obèses ?
N° 372 : Le cancer, fonds de commerce des charlatans.

Disponible par abonnement (4 numéros par an pour 5 €) sur www.ligue-cancer.net/vivre ou auprès des Comités départementaux.

La Ligue, un acteur incontournable de la recherche en cancérologie

En 2016, la Ligue contre le cancer a consacré **38,9 millions d'euros** au soutien à la recherche en cancérologie, concrétisant ainsi le souhait premier de ses donateurs et testateurs : financer une recherche efficace, source de progrès concrets à court et long termes. Premier financeur associatif indépendant de la recherche sur le cancer, la Ligue contre le cancer soutient tout le continuum de la recherche scientifique et médicale en finançant des projets dans les domaines de la recherche fondamentale, de la recherche translationnelle, de la recherche clinique, de la recherche en épidémiologie et de la recherche en sciences humaines et sociales. La stratégie de soutien à la recherche de la Ligue contre le cancer s'appuie sur trois grands types d'actions (voir **figure 1**, ci-contre) :

Des Actions Nationales, gérées par le siège de la Fédération et financées à la fois par celui-ci et par les Comités départementaux. Elles sont déclinées, à l'échelle nationale, sous la forme de plusieurs appels à projets et programmes : « Equipes Labellisées », « Cartes d'Identité des Tumeurs® », « Soutien aux jeunes chercheurs », « Recherche clinique », « Recherche en épidémiologie », « Recherche en sciences humaines et sociales » et « Enfants, Adolescents et Cancers ».

Des Actions Régionales, intégralement financées par les Comités départementaux, elles s'appuient sur des appels à projets qui couvrent des périmètres régionaux ou interrégionaux et permettent l'attribution

FIGURE 1 Décomposition en Actions du budget global de la recherche en 2016.

BUDGET GLOBAL DE LA RECHERCHE EN 2016

38,9 M€

ACTIONS NATIONALES ET ACTIONS CONCERTÉES PAR CANCER

26,7 M€

financés par les comités Départementaux et le siège de la Fédération

- Appels à projets nationaux
- Partenariats (R&D Unicancer, EORTC...)
- PAIRs, Priorité Tabac
- Autres actions

ACTIONS RÉGIONALES

12,2 M€

financés par les comités Départementaux

- Appels à projets régionaux et interrégionaux
- Autres actions

de subventions de recherche fondamentale, de recherche clinique, de recherche en épidémiologie, de recherche en sciences humaines et sociales.

Des actions concertées par cancer, en partenariat avec l'Institut National du Cancer (INCa) et la Fondation ARC. Elles se concrétisent par la participation de la Ligue contre le cancer au financement des Programmes d'Actions Intégrées de Recherche (PAIRs) ainsi qu'au programme de recherche Priorité Tabac.

Le programme Équipes Labellisées

Le programme Equipes Labellisées constitue le fer de lance du soutien apporté par la Ligue à la recherche en cancérologie. Il s'appuie sur un appel à projets dédié aux équipes de recherche publique (CNRS, Inserm, CEA, Universités). Les équipes sélectionnées bénéficient d'un soutien financier pluriannuel de cinq ans renouvelable par tranches de trois ans. Cette aide permet aux chercheurs de mener à bien des projets innovants dont les résultats lèvent le voile sur les mécanismes intimes du cancer et contribuent, à moyen ou long terme, à faire progresser le traitement de la maladie.

Le programme Cartes d'Identité des Tumeurs®

Le patrimoine génétique de chaque patient atteint de cancer influe sur l'évolution de sa maladie et de sa sensibilité au traitement. Le programme CIT a comme premier objectif de dresser un « catalogue », le plus exhaustif possible, des anomalies génomiques par type de cancer. Outre l'amélioration des connaissances fondamentales sur les mécanismes de la cancérogenèse, ces résultats constituent le socle de développement d'outils contribuant à améliorer la prise en charge de la maladie « au lit du patient ». Initié par la Ligue contre le cancer en 2000, le programme CIT est intégralement financé par les Comités départementaux. Depuis son démarrage, le programme CIT a permis l'analyse standardisée de près de 15 000 tumeurs. Les études conduites dans le cadre de ce programme s'appuient sur une organisation fédérant des équipes de chercheurs et de cliniciens regroupées en consortium répartis sur l'ensemble du territoire national. L'impact clinique des résultats du programme CIT a considérablement augmenté au cours des dernières années avec la production de classifications histo-moléculaires consensus (gliomes, cancers basaloïdes du poumon, cancers colorectaux...) et le développement de biomarqueurs et de kits permettant un diagnostic fiable de différents sous-type histo-moléculaires. La diffusion de ces résultats dans de grandes revues scientifiques et lors de congrès de première importance mondiale a imposé l'équipe des chercheurs et ingénieurs du programme CIT comme un partenaire recherché des consortiums internationaux dédiés à la génomique des cancers.

Le soutien aux jeunes chercheurs

Soutenir des chercheurs au début de leur carrière représente une des priorités de la Ligue contre le cancer. Cet investissement constitue une part substantielle des ressources que la Ligue contre le cancer consacre au financement de la recherche. A l'échelle nationale, le dispositif de soutien aux jeunes chercheurs se fonde sur quatre appels à projets, deux consacrés aux doctorants et deux autres aux post-doctorants. La Ligue contre le cancer soutient également des jeunes chercheurs via deux partenariats spécifiques, l'un dans le cadre du programme ATIP-Avenir, piloté par le CNRS et l'Inserm, et l'autre avec l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC).

La recherche clinique

La Ligue contre le cancer soutient la réalisation d'une recherche clinique indépendante afin d'améliorer, pour tous les patients, l'accès à des soins novateurs et de répondre à des questions de santé publique échappant le plus souvent à la logique de la recherche financée par l'industrie pharmaceutique. Ce soutien se concrétise par deux appels à projets dédiés au financement de plateformes régionales de recherche clinique (PRRC) et de projets de recherche clinique.

La Ligue contre le cancer contribue également financièrement aux essais cliniques promus par des organismes français et européen : R&D UNICANCER, l'Institut National du Cancer (INCa) et l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer

Le continuum de la recherche sur le cancer soutenue en 2016

ACTIONS NATIONALES
Recherche Fondamentale et Translationnelle

Équipes labellisées
> 8,75 M€
> 99 dont 29 nouvelles
> 260 publications en 2016

Jeunes chercheurs
> 8,28 M€
> 250 dont 110 nouveaux

CIT
> 1,79 M€
> Près de 15 000 tumeurs analysées
> 7 publications en 2016

ACTIONS NATIONALES
Recherche Clinique

Plateformes
> 1,23 M€
> 10 dont 3 nouvelles

Projets
> 0,79 M€
> 14 dont 6 nouveaux

Partenariat UNICANCER
> 1 M€
> 3 215 patients inclus

Partenariat EORTC
> 0,54 M€
> 1 073 patients inclus

CLIP²
> 0,40 M€
> 6 centres soutenus

ACTIONS NATIONALES
Recherche en Épidémiologie

Projets
> 0,86 M€
> 11 dont 5 nouveaux

Étude E3N
> 0,14 M€

ACTIONS NATIONALES
Recherche en Sciences Humaines et Sociales

Projets
> 0,27 M€
> 5 dont 3 nouveaux

ACTIONS NATIONALES
Enfants, Adolescents et Cancer

Projets
> 0,77 M€
> 14 dont 7 nouveaux

ACTIONS CONCERTÉES PAR CANCER
Partenariats INCa / ARC

PAIRs
> 0,79 M€
> 3 Programmes

Priorité Tabac
> 0,16 M€
> 1 Projet

ACTIONS RÉGIONALES
Subventions de recherche

Subventions
> 12,19 M€
> 502 projets

FIGURE 2

(EORTC). Au côté de l'INCa, contre le cancer soutient le développement de la recherche clinique en cancérologie pédiatrique en cofinançant six Centres Labellisés INCa de Phase Précoce (ou CLIP²), qui réalisent une activité dans les essais précoces de nouveaux médicaments pour le traitement des cancers de l'enfant.

La recherche en épidémiologie

La recherche en épidémiologie se focalise sur l'identification des facteurs d'origine environnementale, comportementale, professionnelle ou encore génétique qui influent sur la survenue des cancers.
La Ligue contre le cancer s'implique dans le développement de l'épidémiologie des cancers via un appel à projets annuel. A ceci s'ajoute le soutien apporté par la Ligue contre le cancer annuellement à la cohorte E3N depuis plus de 25 ans. Cette cohorte, constituée de 100 000 femmes adhérentes à la Mutuelle Générale de l'Education Nationale (MGEN), constitue un outil scientifique irremplaçable pour étudier les facteurs impliqués dans la survenue des cancers chez la femme.

La recherche en sciences humaines et sociales

La prise en charge du cancer et de ses conséquences dépasse le cadre de la médecine seule. Les sciences humaines et sociales (SHS) permettent de répondre à des questions touchant à la qualité de vie, au devenir des anciens malades, à l'impact psychologique des traitements, aux inégalités face à la maladie, *etc*. Les études en SHS se révèlent donc particulièrement utiles pour développer des connaissances qui pourront être valorisées par les trois autres missions sociales de la Ligue contre le cancer : « Prévention-promotion du dépistage », « Actions pour les personnes malades » et « Société et politiques de santé ». La Ligue contre le cancer favorise le développement d'études en sciences humaines et sociales dans le champ du cancer grâce à un appel à projets national annuel.

Le programme « Enfants, Adolescents et Cancer »

La Ligue a lancé dès l'année 2004 le programme « Adolescents et Cancer » afin de stimuler le développement d'une recherche spécifiquement dédiée à la problématique du cancer des adolescents et des jeunes adultes de 12 à 25 ans (AJA). Pour accroître la visibilité de ses actions de soutien à la recherche en cancérologie pédiatrique, la Ligue contre le cancer a élargi la thématique du programme « Adolescents et Cancer » aux cancers de l'enfant en 2015. « Enfants, Adolescents et Cancer » s'inscrit pleinement dans plusieurs des objectifs et priorités définies par le Plan Cancer 3.
Son financement est en partie assuré par une opération de collecte de fonds réalisée par des Comités départementaux de la Ligue

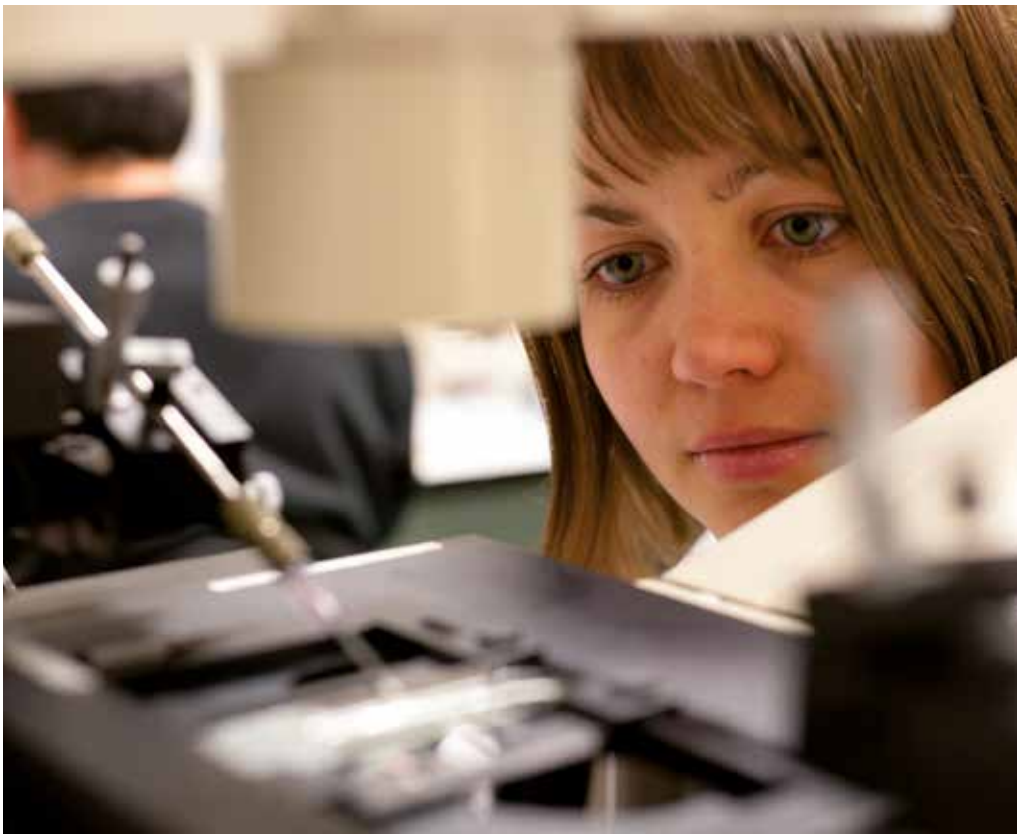
contre le cancer dans le cadre d'un partenariat national avec des centres de l'enseigne de grande distribution E. Leclerc.

Les actions concertées par cancer dans le cadre des Plans Cancer

Ces actions visent à mobiliser des chercheurs et des cliniciens français dans le cadre de projets de recherche transversaux, adressant toute les problématiques : épidémiologie, prévention, diagnostic précoce, traitement, prise en charge psychologique et sociale, associées à une pathologie : cancers du sein, cancers gynécologiques, mélanomes, cancers liés au tabac... Ces actions sont promues par l'INCa dans le cadre des Programmes d'Actions Intégrées de Recherche (PAIRs) et du programme Priorité Tabac. La Ligue contre le cancer est engagée, en partenariat avec l'INCa et la Fondation ARC, dans le financement de trois PAIRs (Gynécologie, Mélanome et Formes précoces du cancer du sein). Concernant Priorité Tabac, la Ligue contre le cancer finance intégralement un projet de recherche parmi ceux sélectionnés par un jury international lors du premier appel à projets lancé en 2015 par l'INCa dans le cadre de ce programme.

Les actions régionales

En parallèle à leur engagement dans le financement des programmes nationaux de soutien à la recherche, les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer attribuent également des subventions dans le cadre d'appels à projets lancés sur les périmètres régionaux ou interrégionaux. Ces subventions contribuent au soutien de projets dans quatre grands domaines : la recherche fondamentale, la recherche clinique, la recherche en épidémiologie et la recherche en sciences humaines et sociales. Elles sont le plus souvent destinées au financement des coûts de fonctionnement d'équipes de recherche émergentes.



La Ligue mobilisée pour la tenue d'Assises de la Prévention

Depuis 2012, la prévention est affichée comme une priorité nationale par les autorités publiques et tient plus récemment une place importante dans le Plan Cancer 3 et la Loi de modernisation de notre système de santé. La Ligue contre le cancer s'est engagée en 2015 dans une redéfinition de sa stratégie en matière de prévention afin de rendre plus visibles ses actions et plus efficace son organisation. Ainsi, les Assises de la prévention se sont tenues les 18 et 19 mai 2016, premier temps fort de mobilisation interne à la Ligue contre le cancer.

PARTICIPATION AUX ASSISES

Nombre de participants : **218** dont :
- 28 présidents de comité
- 44 administrateurs de comité
- 13 administrateurs nationaux
- 29 chargés de mission comités
- 39 autres ligueurs

NOMBRE DE PARTICIPANTS AUX RÉUNIONS PRÉPARATOIRES

1. Aux réunions des référents régionaux : 75
2. Dans les rencontres en régions :
- Grandes régions concernées : 14
- Comités Départementaux : 78
- Participants : **164**
- Présidents de comités présents : 43

La construction d'un diagnostic partagé

Cette mobilisation a permis d'établir un diagnostic partagé à partir d'une enquête lancée auprès des Comités Départementaux et des échanges lors de réunions régionales.

Plusieurs constats sont ressortis de cet état des lieux :

> le besoin de définir une position claire et structurée en prévention

> le besoin d'affirmer la prévention comme une mission cardinale et une priorité dans la lutte globale contre les cancers, avec la possibilité de réduire le nombre de cancers évitables dont certains sont les plus résistants aux traitements.

> le manque de coordination, de lisibilité et de visibilité des actions des Comités Départementaux dans le domaine de la prévention..

> La concurrence externe de plus en plus forte et la grande hétérogénéité des organisations, des moyens et de compétences.

> Les limites de l'impact global des interventions actuelles pourtant menées par un nombre croissant d'associations et organismes, mais aux initiatives isolées et dispersées, et la nécessité de développer des actions partenariales coordonnées.

L'intérêt d'une expertise

Les exposés de Monsieur François Bourdillon, directeur de la nouvelle Agence de Santé Publique, et de Monsieur Didier Jourdan ont rappelé la faible efficacité des injonctions persuasives et des modalités actuelles de la grande majorité des actions en prévention.

Pour agir sur les écosystèmes de vie et les déterminants individuels, plusieurs dispositions sont nécessaires :

> Intégrer les trois dimensions : type de population, milieux de vie, actions spécifiques sur risques identifiés, ce qui implique une territorialisation des actions proportionnée aux besoins et une priorisation vers les enfants et adolescents.

> Promouvoir une prévention fondée sur les preuves et savoirs expérientiels.

> Soutenir les politiques réglementaires efficaces.

> Concevoir et évaluer de nouvelles actions adaptées aux déterminants environnementaux et comportementaux via le plaidoyer, le marketing social et l'appui aux réseaux d'acteurs en prévention.

Toutes ces références forment le socle qualitatif à partir duquel le plan d'action est décliné en périmètre d'intervention, actions et modalités de mise en œuvre.

La définition du plan d'actions

Cette réflexion collective et participative a permis d'identifier les motivations, les moyens et les compétences, pour réactualiser les concepts et élaborer un plan d'actions en prévention primaire et secondaire :

> co-construit et partagé par le Siège de la Fédération et les Comités,

> s'appuyant sur l'existant,

> inscrivant ses principes, ses objectifs et ses modalités dans la promotion et l'éducation pour la santé, pour une pratique nouvelle de la prévention fondée sur une culture préventive partagée.

En s'appuyant sur plusieurs points forts de son plan stratégique, plus particulièrement la modernisation, la solidarité et la régionalisation, la Ligue contre le cancer a décidé de :

> concentrer les actions fédérales sur 3 axes principaux :
- l'éducation à la santé des jeunes
- la réduction du tabagisme
- la réduction des inégalités de participation aux dépistages organisés

Ces orientations fédérales s'appuieront sur des actions probantes et des principes incontestables comme celui d'universalisme proportionné.

Des référents régionaux en prévention ont été identifiés, tant pour renforcer l'efficacité des actions de la Ligue contre le cancer, que pour contribuer aux travaux pilotés par les Agences Régionales de Santé (ARS) notamment pour les Projets Régionaux de Santé. La coordination régionale sera développée ainsi que les mutualisations et les partenariats, dans le cadre d'un plan de développement des ressources financières et humaines.

La Ligue contre le cancer renforce ainsi la légitimité de ses actions, basées sur un professionnalisme renforcé et des expériences concrètes.

La Ligue engagée dans le Plan Cancer 3

Les trois axes prioritaires définis lors des Assises de la Prévention s'inscrivent dans le Plan Cancer 3 : l'éducation à la santé, la réduction du tabagisme et la promotion de la réduction des inégalités dans le dépistage.

L'éducation à la santé

Alors que l'Education nationale a défini un nouveau **parcours éducatif de santé** en février 2016, la Ligue contre le cancer a entrepris de consolider en 2016 ses relations **avec l'Education nationale** par le renouvellement de son **agrément** pour intervenir en milieu scolaire. et par la signature d'une convention cadre, formalisant autour d'objectifs ambitieux, une **coopération entre les deux institutions**.

Elle procède ainsi à l'activation du **partenariat prévu par la mesure 11.11 du plan cancer** pilotée par la Direction Générale de l'Enseignement Scolaire (DGESCO). L'agrément et la **convention** permettront à la Ligue contre le cancer de proposer des programmes et des outils pédagogiques et à tous les Comités Départementaux, de bénéficier dans les départements d'un accès aux établissements scolaires pour poursuivre et amplifier les actions de prévention éducative.

EN 2016, 89 COMITÉS DÉPARTEMENTAUX ONT DÉVELOPPÉ DES ACTIONS D'ÉDUCATION DES JEUNES À LA SANTÉ :

- **En milieu scolaire :** pour 68 Comités, 5 353 interventions menées auprès de 147 962 élèves.
- **En milieu périscolaire :** pour 16 Comités, 114 interventions menées auprès de 2 085 enfants.
- **Auprès du public étudiant, majoritairement dans les filières médico-sociales et pharmacie :** pour 39 Comités, 122 interventions dont 38 projets ayant reçu un soutien méthodologique de la Ligue.
- **Auprès des jeunes en difficulté et en déscolarisation :** pour 12 Comités, 57 actions spécifiques.

La réduction du tabagisme

Le Ministère de la santé a lancé en novembre 2016 la campagne *Moi(s) sans tabac* pilotée par l'INPES (désormais Santé Publique France) et les Agences Régionales de Santé (ARS). **77 comités ont activement participé à la campagne** en organisant de multiples actions de proximité. Au total, la Ligue contre le cancer a mobilisé 2412 bénévoles et salariés sur le déploiement de cette action et a sensibilisé 22 159 personnes aux bénéfices de l'arrêt du tabac. Le partenariat national exceptionnel conclu avec Santé Publique France dans le cadre de la campagne *Moi(s) sans tabac* s'est traduit par la conception du principal outil de la campagne diffusé à 700 000 exemplaires : le kit d'aide à l'arrêt du tabac.

La réduction des inégalités dans le dépistage

A ce jour la promotion des dépistages organisés reste la meilleure des méthodes pour promouvoir la réduction des inégalités grâce à l'accessibilité géographique, un moindre coût financier et une qualité unifiée conformes aux standards.

> La Ligue a intégré, **dans le cadre de l'action 1.1** du Plan cancer 3, le comité de pilotage de l'INCa pour la généralisation du dépistage du cancer du col utérin prévue en 2018, ainsi que le groupe de travail visant l'amélioration médico économique du dépistage du cancer du colon. L'objectif est de permettre à chaque femme de 25 à 65 ans d'avoir accès à un dépistage régulier du cancer du col utérin. L'enjeu est aussi lutter contre les inégalités d'accès et d'optimiser le service rendu à la population.

> Une concertation citoyenne a été initiée par l'INCa, à la demande du Ministère de la Santé, en donnant la parole aux citoyennes et à tous les acteurs du dépistage, dont les associations, afin d'améliorer la politique de dépistage du cancer du sein. La Ligue contre le cancer y a participé, en réaffirmant sa position en faveur du dépistage organisé du cancer du sein et en formulant plusieurs recommandations, dont celle d'améliorer l'information éclairée des femmes et d'en faire une préoccupation des professionnels.

La Ligue contre le cancer est responsable de la conduite de deux actions en faveur des personnes malades

L'expérimentation « patients ressource »

Pilote de l'expérimentation « patients-ressource », action 7.15 du Plan Cancer 3, la Ligue contre le cancer a lancé cette action dans 3 régions : Grand Est, Pays de la Loire et Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Mesure 7.15 du Plan cancer :
Soutenir des expériences de participation de « patients ressource » bénévoles dans l'accompagnement de personnes atteintes de cancer et dans la formation des professionnels de santé et évaluer leurs apports et les conditions de réussite (mode de recrutement, formation des bénévoles…)

Deux rôles sont confiés au patient ressource :

- Le « patient ressource », qui intervient auprès de la personne malade tout au long du parcours de soins : **« patient ressource parcours »**
- Le « Patient Ressource », qui témoigne auprès des professionnels de santé dans le cadre de leur formation (en priorité les internes en oncologie) : **« patient ressource témoin »**.

Les « Patients Ressource » sont recrutés, formés et accompagnés par la Ligue contre le cancer. Leur apport, tant auprès des personnes malades que des professionnels de santé, sera suivi et évalué par un cabinet externe.

En 2016, 6 sessions de formation de 2 jours ont été organisées pour les futurs « patients ressource témoin » et 4 sessions de 6 jours de formation pour les « patients ressource parcours ». **Au total, 45 patients ressource témoins et 22 patients ressource parcours ont été formés en 2016.**

Afin de mieux informer sur le dispositif et d'encourager les patients à devenir patients ressource, des affichettes et flyers ont été diffusés dans les établissements de santé des trois régions pilotes. Des documents d'information à l'attention des professionnels de santé ont également été réalisés, afin de les informer sur cette expérimentation.

L'information des patients dans le cadre des essais cliniques

Sollicitée pour piloter l'action 5.4 du plan cancer 3, la Ligue contre le cancer, grâce au Comité de Patients pour la Recherche Clinique (CPRC), participe à l'amélioration et l'accessibilité de l'information délivrée aux patients à qui l'on propose un essai clinique. Composé de 103 personnes malades et proches, le CPRC a relu **123 notes d'information et formulaires de consentement d'essais thérapeutiques** en 2016.

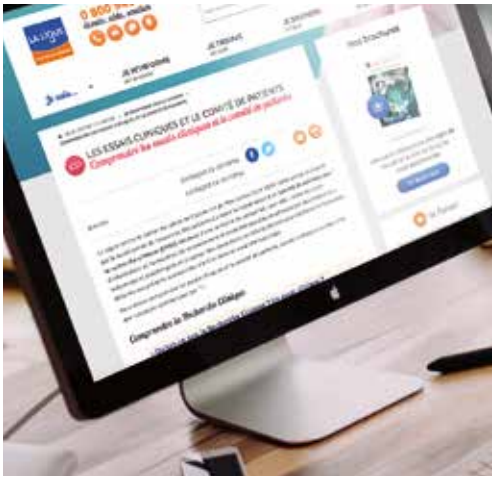
10 notes d'information provenaient d'UNICANCER R&D, 37 des CLCC (dont 13 pour Gustave Roussy), 8 de l'EORTC, 19 des groupes coopérateurs en oncologie, 20 de CHU, (dont 9 de l'AP-HP), 29 de laboratoires pharmaceutiques.

2 journées de formation et de partage d'expériences ont été organisées par la Ligue contre le cancer en 2016 ; elles ont rassemblé environ 80 relecteurs, promoteurs et chargés de projets en recherche clinique.

Pour répondre aux besoins d'information des patients et de leurs proches sur la recherche clinique, la Ligue contre le cancer réalise un magazine de 12 pages diffusé en 9 000 exemplaires à l'ensemble des services de cancérologie, d'autres associations de patients et aux Comités Départementaux de la Ligue.

Le magazine est également téléchargeable sur le site de la Ligue contre le cancer.

Ce magazine d'information est complété par la rubrique « les essais cliniques et le comité de patients » sur le site internet de la Ligue contre le cancer.



La Ligue, soutien des personnes malades et de leurs proches

Les aides financières

En 2016, **4,57 millions d'euros** ont été attribués par la Ligue pour soutenir financièrement plus de **12 000 familles en difficultés**. Ces aides financières sont attribuées par les commissions sociales des Comités Départementaux aux personnes économiquement fragilisées par la maladie, de façon ponctuelle et complémentaire aux dispositifs légaux ou pour pallier l'absence d'aides.

FONDATION MACIF

ZOOM SUR L'AIDE DE LA FONDATION MACIF : LE PROGRAMME PluriELLES

L'année 2016 a été marquée par le soutien financier de la Fondation Macif aux femmes seules touchées par le cancer et ayant au moins un enfant à charge. Grâce à ce programme appelé PluriELLES, 120 000 euros ont été reversés aux commissions sociales des comités départementaux de la Ligue contre le cancer. Ce partenariat **a permis d'aider 343 familles monoparentales.**

L'accompagnement du retour à l'emploi

En 2016, **26 Comités départementaux** ont mené des actions directement auprès des salariés touchés par la maladie, afin de les accompagner dans le retour à l'emploi. Trois types d'intervention sont organisés :

- Des ateliers de retour à l'emploi animés en partenariat avec les CARSAT-CRAMIF.
- L'information ou l'orientation des personnes malades sur les questions liées au retour à l'emploi.
- Du coaching individuel pour préparer le retour à l'emploi des salariés atteints de cancer.

Les soins de support gratuits

La Ligue contre le cancer poursuit le développement d'une **offre gratuite de soins de support de proximité afin d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes pendant et après la maladie.**

4 soins de support sont privilégiés par la Ligue contre le cancer et proposés gratuitement : le soutien psychologique, les soins socio-esthétiques, l'activité physique adaptée et les ateliers autour de l'alimentation. Ces soins de support bénéficient d'un encadrement par des professionnels qualifiés et sont généralement dispensés au sein des Espaces Ligue répartis sur tout le territoire. Près de **40 000 personnes en ont bénéficié en 2016.**

PARTENARIAT
LIGUE/FONDATION STAVROS NIARCHOS

Organisation philanthropique internationale, la Fondation Stavros Niarchos (www.SNF.org) a octroyé en 2014 une subvention de 300 000€ sur trois ans à la Ligue contre le cancer. Cette enveloppe permet de financer des soins de support dans des départements où la Ligue en proposait encore peu ou pas du tout, soit 10 départements concernés.

Grâce à ce partenariat, **17 Espaces Ligue** ont accueilli près de **3 600 personnes malades et proches en 2016.**

L'information sur la maladie et ses conséquences

Afin de toujours mieux informer les personnes malades et leurs proches, la Ligue contre le cancer met à disposition une collection de brochures pour les personnes malades qui comprend **13 titres.**

Plus de 43 000 exemplaires de cette collection ont été diffusés gratuitement en 2016.

Le conseil et l'écoute des personnes malades et de leurs proches

Au plus près des besoins des personnes malades, plus de 300 Espaces Ligue situés en établissement de santé et en ville couvrent le territoire métropolitain et ultra-marin.
Des salariés et bénévoles formés par l'école de formation de la Ligue contre le cancer animent ces lieux. Leur rôle est de conseiller et d'orienter les personnes malades et leurs proches depuis l'annonce de la maladie jusqu'à la reprise du travail.

En complément, 31 Espaces de rencontres et d'Information - ERI©, tous situés en établissements de santé et animés par des accompagnateurs en santé, ont reçu **46 600 visites** en 2016.

Par ailleurs, la Ligue contre le cancer met à disposition des appelants concernés par la maladie une plateforme téléphonique nationale entièrement gratuite et confidentielle (appel et conseils), au 0 800 940 939, du lundi au vendredi, de 9h à 19h. Cette plateforme offre trois services :

> Un service d'écoute qui permet de dialoguer et de bénéficier d'un soutien assuré par des psychologues cliniciennes.
Les psychologues ont répondu à **1658 appels** en 2016.

> Un service AIDEA pour conseiller les personnes qui sont ou ont été touchées par la maladie et qui rencontrent des difficultés d'accès à l'assurance emprunteur. Mis en place depuis 10 ans, AIDEA a traité **2106 appels** en 2016.

> Deux deux permanences complémentaires permettent aux personnes malades et à leurs proches de connaître leurs droits et d'être conseillés pour les faire valoir :
- L'une, juridique, avec le concours d'avocats du barreau de Paris,
- L'autre, sociale, avec une approche globale et transversale des dispositifs existants.

Ces deux permanences, juridique et sociale, ont apporté des réponses à **940 personnes**, soit par téléphone, soit par écrit via le site internet ou le forum du site internet de la Ligue contre le cancer.

La Ligue, acteur essentiel de la démocratie sanitaire

Une année riche pour la démocratie en santé en France et à la Ligue contre le cancer

> La nouvelle carte régionale et la loi de modernisation de notre système de santé ont eu un impact immédiat sur la mission de représentation des usagers avec l'organisation de la participation aux appels à candidatures du fait, soit de la création de nouvelles instances, soit de la réorganisation régionale.

> Le renouvellement de l'agrément de la Ligue contre le cancer a été obtenu en 2016 pour la deuxième fois consécutive depuis la mise en place de la procédure d'agrément des associations autorisées à représenter les usagers du système de santé.

Une constante implication de la Ligue dans la représentation des usagers sur le terrain :

> **417 représentants des usagers** s'impliquent bénévolement sur l'ensemble du territoire français, métropole et Outre-mer ;

> **875 mandats** sont assurés par ces représentants des usagers dans une trentaine de type d'instances différentes du système de santé, un même RU pouvant exercer plusieurs mandats distincts.

Un accompagnement des représentants des usagers dans l'exercice de leurs mandats

En 2016, le parcours de santé a été le fil conducteur de deux journées de rassemblement, l'une ayant réuni une centaine de représentants des usagers de la Ligue siégeant majoritairement en établissement de soins, et l'autre spécifiquement organisée à l'attention des 21 représentants des usagers de la Ligue siégeant dans les Commissions Régionales de Santé et d'Autonomie.

Une implication forte et constructive dans l'organisation de l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (UNAASS)

Inscrite à l'article 1er de la loi de modernisation de notre système de santé, l'UNAASS a notamment pour mission de donner des avis aux pouvoirs publics sur les politiques de santé, d'animer le réseau des associations membres ou d'agir en justice.
En complément de l'action individuelle des représentants des usagers, la Ligue s'est inscrite dans ce volet collectif de la démocratie en santé, en participant activement aux travaux préparatoires à la mise en place de cette instance, depuis les auditions préliminaires jusqu'à la rédaction des statuts.

Un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité

Le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, qui sera édité en juin 2017, éclaire une situation fréquente : « Avoir un cancer après 75 ans ». Ce rapport s'appuie sur une étude menée avec Ipsos pour comprendre et analyser le vécu du cancer chez les personnes âgées.

L'âge ne doit pas être pris en considération quand on est atteint d'un cancer

La majorité des Français estime que tout doit être mis en œuvre pour soigner les personnes âgées atteintes de cancer (85 %) et qu'elles doivent pouvoir bénéficier des meilleurs traitements (72 %).

Les personnes âgées souhaitent continuer à profiter de la vie malgré le cancer

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, ce n'est pas parce qu'elles sont âgées, vivent des situations difficiles, ou sont proches de la dépendance que les personnes âgées atteintes de cancer n'expriment pas d'espoir à l'égard de la vie.

La grande majorité déclare profiter de chaque instant de la vie (81 %), bien vivre leur âge (86 %) et avoir pleinement leur place dans la société (75 %).

3 vécus différents de la maladie ont été identifiés :

> **des personnes qui vivent « bien »** (46 % des personnes interrogées), car elles sont en rémission (98 %), en moyenne depuis 2,4 ans.

> **des personnes qui ont un vécu contrasté** de leur maladie (38 %). Encore en traitement, elles en subissent toujours les effets secondaires, seul point qui les différencie du premier profil.

> **des personnes en grande souffrance** (16 %). Ce sont essentiellement des femmes (74 %), dont la majorité a plus de 80 ans, et qui le plus souvent vivent seule (64 %) avec de faibles revenus (44 %). La moitié de ces personnes doute de leur place dans la société et 3 sur 10 déclarent vivre mal leur âge.

5 situations aggravent le vécu de la maladie :

> Avoir de moins bonnes relations avec ses proches

> Se sentir seul(e)

> Être éloigné(e) des structures de soins

> Avoir besoin d'aide dans les tâches quotidiennes

> Être atteint(e) de plusieurs autres maladies

La Ligue militante pour l'équité d'accès aux soins

La poursuite de la mobilisation sur le prix des médicaments innovants contre le cancer

Les prix des traitements innovants contre le cancer ne cessent d'augmenter de manière disproportionnée par rapport aux progrès thérapeutiques qu'ils apportent. Il n'est plus rare que les nouveaux traitements coutent entre 60 000 et 90 000 euros par personne pour une année de traitement. La combinaison de traitements innovants dépasse rapidement les 100 000 euros. Ces prix sont une menace pour la pérennité du système de santé solidaire et l'équité d'accès aux soins..

En mars, l'association lançait une campagne de communication pour dénoncer ces prix et les risques en termes d'accès aux soins. Cette campagne était couplée d'une pétition demandant « la fin des prix exorbitants des médicaments contre le cancer ! », qui a rassemblé plus de 71 000 signatures. Elle a permis d'inscrire à l'agenda public et médiatique les enjeux sur le prix du médicament, le processus de fixation des prix, les déterminants et les conséquences.

Un second temps de mobilisation a eu lieu en septembre 2016 avec la première journée nationale de débat sur l'équité d'accès aux médicaments innovants et coûteux en cancérologie. Cette journée a rassemblé des personnes malades directement concernées, des représentant de l'industrie pharmaceutique, d'associations, du personnel soignant et de l'état afin d'échanger sur les enjeux liés à l'innovation thérapeutique et les mécanismes de fixation du prix, l'objectif étant de défendre l'accès de tous à l'innovation thérapeutique.

Enfin, la Ligue contre le cancer a joué un rôle clé dans la mobilisation européenne sur le prix du médicament au sein de la Fédération européenne des ligues contre le cancer. Une réunion sur ce sujet a été organisée à Paris dans le cadre du congrès de l'union internationale contre le cancer (UICC).

Une avancée significative de la prise en charge des prothèses mammaires externes

Le travail engagé par la Ligue contre le cancer depuis 2008 sur l'évolution de la prise en charge des prothèses mammaires externes a enfin abouti en 2016, avec l'annonce que ces prothèses seront intégralement prises en charge par l'assurance maladie

Dès les premiers travaux de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la révision de la nomenclature, jusqu'aux projets de textes relatifs à la prise en charge financière de ces prothèses, la Ligue contre le cancer, avec le concours de l'association Vivre Comme Avant, a été force de proposition afin que, après leur mastectomie, les femmes puissent être intégralement remboursées de l' achat de prothèses.

La Ligue attentive aux questions éthiques

Présidé par le professeur Axel Kahn et composé de 30 membres, le Comité éthique et cancer est un organe consultatif indépendant abrité par la Ligue contre le cancer. Il a pour mission de répondre à toute saisine éthique en relation avec la pathologie cancéreuse. Dans les 32 avis rendus depuis 2008, le Comité éthique rend compte avec distance et finesse des difficultés auxquelles les professionnels de santé, les patients mais aussi leurs proches sont confrontés autour de la maladie et dans la relation de soin.

Composé de 30 membres, le comité Éthique et Cancer réunit :
- des personnes qualifiées pour leur investissement dans les domaines de la biologie, du soin, de l'éthique et des autres disciplines en sciences humaines et sociales au nombre de 24
- des représentants des personnes malades ou anciens malades, de familles ou de proches de malades au nombre de 5
- un représentant de la Ligue contre le cancer

En 2016, le Comité éthique et cancer a tenu 3 sessions ordinaires et différents groupes de travail se sont réunis afin de traiter les saisines. Il a publié un avis sur l'usage du placebo dans les essais cliniques en cancérologie, et s'est penché sur deux saisines sur les dons et le prix du médicament, dont les avis seront publiés en 2017.

comité ÉTHIQUE & CANCER

La formalisation de l'avis sur l'éthique de la collecte des dons a été le fruit d'un long processus de réflexion de juin 2015 à mai 2016, avec 3 discussions en réunion plénière, 3 reunions du groupe de travail et diverses auditions de responsables du marketing et du développement des ressources de structures associatives ou non luttant contre le cancer, du Président du Comité de la Charte, du responsable Communication et Études de France Générosité et de la Directrice de l'association française des fundraisers. Cet avis décline les principes éthiques fondamentaux, qui paraissent permettre de concilier la nécessaire et légitime recherche de fonds et le tout aussi nécessaire et légitime respect des donateurs.

L'ensemble des avis du Comité éthique et cancer et des bulletins Éthique et cancer sont accessibles et téléchargeables sur ce nouveau site : www.ethique-cancer.net

Perspectives

La Ligue contre le cancer poursuivra en 2017 ses actions de plaidoyers, de déploiement des issues des Assises de Prévention et de mise en œuvre, dans le réseau de ses 103 Comités Départementaux, des améliorations préconisées dans le Plan stratégique concernant, entre autres, les domaines de la communication interne et de la formation.

L'activité de plaidoyer contre le coût croissant des médicaments innovants sera intensifiée par une participation accrue à la mobilisation générale des malades et des professionnels de santé qui dépasse désormais l'échelle nationale et devient internationale.
De même, les plaidoyers pour la réduction du tabagisme seront intensifiés tant auprès des édiles locaux (pour le respect des lois et la multiplication des espaces sans tabac), des responsables politiques nationaux (pour contrer le lobbying des industriels du tabac) qu'auprès de la population (par l'éducation à la santé des jeunes en milieu scolaire).

L'investissement de la Ligue dans le domaine de la prévention sera renforcé en apportant une attention et un soutien particuliers à l'organisation de concertations régionales des Comités Départementaux pour conduire des actions communes dans les 3 axes prioritaires définis lors des Assises de prévention.

Pour répondre aux préconisations du Plan stratégique, il sera organisé notamment :

- l'inauguration de sessions de formation des nouveaux Présidents de Comités afin de les sensibiliser sur leurs responsabilités au plan juridique, financier et en tant que gestionnaire de ressources humaines et manager d'un Comité ; de leur faire mieux connaître les compétences disponibles au Siège de la Fédération et les enjeux du fédéralisme
- l'ouverture de Journées de formation pour l'utilisation des outils numériques devenue indispensable dans la vie quotidienne de la Ligue et de la société en général
- la transformation des Tables Rondes du mois de novembre en Journées dédiées spécifiquement aux partages d'expériences et à la valorisation de l'engagement des bénévoles, en particulier de tous ceux et celles qui accompagnent les malades ou s'investissent auprès des jeunes et des populations les plus vulnérables pour les aider à se prévenir du cancer
- la modernisation du site intranet afin qu'il permette d'échanger des informations, d'une part entre le Siège de la Fédération et les Comités Départementaux et réciproquement, d'autre part entre les Comités Départementaux

Enfin, 2017 sera l'année de préparation de la célébration du Centenaire de la Ligue qui sera marquée, entre autres, par l'organisation en octobre 2018 d'États Généraux de la Prévention contre le cancer largement ouverts aux composantes de la société (Ligueurs, membres d'autres associations, chercheurs, institutionnels, responsables politiques).

Crédits photos :

Couverture : Fotolia © Rawpixel.com
p8 : Fotolia © Rawpixel.com
p18, p19 : © UICC2016
p22, p23, p27 : © Inserm/Latron, Patrice
P26 : © Inserm/Delapierre, Patrick
p37 : Fotolia © pressmaster

Création graphique :

www.poissonvolant.fr

Impression :

PRINTCORP
17050596

LIGUE CONTRE LE CANCER
Siège de la Fédération
14 rue Corvisart - 75013 Paris
01 53 55 24 00

www.ligue-cancer.net