

An illustration of two hands, one light blue and one dark purple, gently holding a small, stylized blue flower with five petals. The background is a gradient of blue and teal with abstract geometric shapes.

FACE
AU CANCER,
L'AMOUR,
LA LIGUE

RAPPORT
D'ACTIVITÉ **2020**



“

L'année 2020
a été pour la Ligue
une année
épique de lutte
contre son adversaire
historique et principal,
le cancer



— AXEL KAHN,
PRÉSIDENT NATIONAL
DE LA LIGUE
CONTRE LE CANCER —

EN 2020, LA LIGUE FACE À LA CRISE DE LA COVID-19



La crise de la Covid-19 a imposé son cadre à l'activité de la Ligue, en 2020, tenue de faire face : pour aider plus que jamais les personnes malades dans une détresse accrue et ne pas relâcher ses efforts de soutien à la recherche, notamment la couverture des salaires de plusieurs centaines de jeunes chercheurs doctoraux.

Il fallait pour relever ces défis, s'organiser, communiquer et convaincre le public de ne pas se détourner de la cause du cancer. Puis, identifier les informations dont manquaient le plus les personnes malades, développer les réseaux les plus aptes à répondre aux attentes, relever les besoins prioritaires, réorganiser tout le réseau des Comités pour contribuer à les satisfaire. Certains des périls qui menaçaient les patients traités pour cancers exigeaient la prise de décisions réglementaires – organiser des campagnes de plaidoyer, agir par l'intermédiaire des médias, solliciter les autorités de l'État s'est avéré essentiel pour protéger les personnes concernées, les aider.

Ces objectifs ont tous été poursuivis et ont dans l'ensemble été atteints. Dès les derniers jours de février 2020, le Siège fédéral a lancé un vaste programme d'amélioration de sécurisation des connexions numériques pour anticiper les contraintes sanitaires et la généralisation du télétravail. La gestion, les activités de communication, de traitement des successions n'ont jamais été mises en danger. Au sein des Comités, les soins de supports ont pour la plupart pu être poursuivis à distance en mode visio. Les commissions sociales d'aide d'urgence n'ont jamais interrompu le traitement des dossiers et le versement des enveloppes de première urgence.

Dès le début du mois de mars, des oncologues bénévoles de la Ligue ont répondu sans interruption aux interrogations angoissées, souvent à la détresse, des personnes malades et désemparées. La nature des appels a alimenté l'appréhension par la Ligue de la réalité des situations.

La communication de la Ligue s'est focalisée sur les difficultés nouvelles rencontrées par les personnes en parcours de soins pour cancers, sur le risque que la Ligue ne soit plus en mesure de poursuivre ses actions. Malgré l'extrême focalisation du public sur la Covid, le sort des personnes fragiles, en particulier atteintes de cancers, est resté la préoccupation principale de la Ligue. L'image et la notoriété de l'Association se sont renforcées.

En dépit de l'interruption l'année durant des événements publics de sensibilisation à la prévention, au dépistage des cancers et à la recherche pour mieux les combattre, des collectes associées, en partie seulement remplacées par des versions numériques, les ressources tirées de la générosité des donateurs ont fourni à la Ligue les moyens de poursuivre ses actions et d'assurer l'essentiel de ses missions. L'aide à la recherche en 2020 et le financement des jeunes chercheurs ont à peine pâti de la grave crise traversée.

L'intervention directe de la Ligue auprès des autorités et ministres en charge de ces questions a permis de débloquent des situations critiques ou y a contribué, telle la protection des aidants de personnes fragiles, la gratuité des masques, l'attention aux travailleurs vulnérables.

L'épidémie en France et en Europe évoluant par vagues successives, les pertes de chances de guérison de personnes atteintes de cancers sont apparues de plus en plus évidentes et graves. Elles sont la conséquence des retards de diagnostics, des reports d'examens et de traitements, de déprogrammations. Forte de son audience, la Ligue n'a eu de cesse d'informer de ce désastre, de mobiliser au maximum pour en réduire les dégâts, elle est intervenue ponctuellement pour débloquent des situations.

Dès la rentrée de septembre-octobre 2020, la question de la vaccination est devenue d'une brûlante actualité. En France, cette perspective s'est heurtée au début à un scepticisme important d'une partie de la population, à une franche hostilité d'une minorité. Fidèle à sa tradition, la Ligue a mis tout son poids dans la balance en faveur d'une large adhésion à la stratégie vaccinale. Aux derniers jours de l'année, elle a mené une action influente pour accélérer, dynamiser et simplifier la campagne de vaccination, adjoindre les soignants au public fragile prioritaire.

En définitive, l'année 2020 a été pour la Ligue une année épique de lutte contre son adversaire historique et principal, le cancer, bien entendu, aux côtés des personnes qu'il assaille. Lutte héroïque dans le contexte de la pandémie : guerroyer contre les cancers et au service des personnes est apparu indissociable du combat contre la Covid. La Ligue n'a pas failli, elle a tenu, elle s'est renforcée. Quelle année !

Axel Kahn,

Président national de la Ligue contre le cancer



SOMMAIRE



ÉDITO

Identité de la Ligue
Chiffres clés 2020

1
4
5

ACCOMPAGNER POUR AIDER

12

Notre combat, accompagner les malades
avant, pendant et après la maladie

14



PRÉVENIR POUR PROTÉGER

6

La Ligue plus que jamais mobilisée pour l'avenir
et la santé des jeunes générations 8
L'impact de la crise sanitaire sur la lutte
contre le tabagisme 9
L'environnement, un nouvel engagement 10
Les dépistages des cancers en perte de vitesse... 11



MOBILISER POUR AGIR

18

Réanimer la démocratie en santé :
2020, une année d'inquiétudes 20
Covid-19 & cancer 22
Le Comité éthique et cancer,
bilan de l'année 2020 23



CHERCHER POUR GUÉRIR

24

La politique de soutien à la recherche de la Ligue

26



VISIBILITÉ ET RAYONNEMENT

36

Une année d'émotion et de mobilisation

38

Marketing : collecte digitale et/ou autres initiatives digitales développées en 2020

40

Nos entreprises partenaires :
le choix de la solidarité et de l'engagement dans un contexte de crise sanitaire

41



LA FORCE D'UNE ORGANISATION

30

Une gouvernance bénévole ancrée dans les territoires

32

Plus de 600 salariés engagés pour la Ligue

33

L'engagement confiné, sa qualité préservée !

34

Se former pour accompagner le changement et faire mouvement ensemble

35



DONNÉES FINANCIÈRES

42

Les ressources 2020 et leur emploi

44

Une gestion vigilante et rigoureuse

48



IDENTITÉ DE LA LIGUE



LA LIGUE EN 2020

La crise sanitaire que nous traversons a aggravé la situation, déjà difficile, des personnes atteintes de cancer et de leurs proches : confrontées à des retards de diagnostics, des déprogrammations et reports de rendez-vous ou d'interventions médicales, elles ont affronté des parcours de soins plus complexes, lesquels ont parfois entraîné une évolution préoccupante de leur maladie.

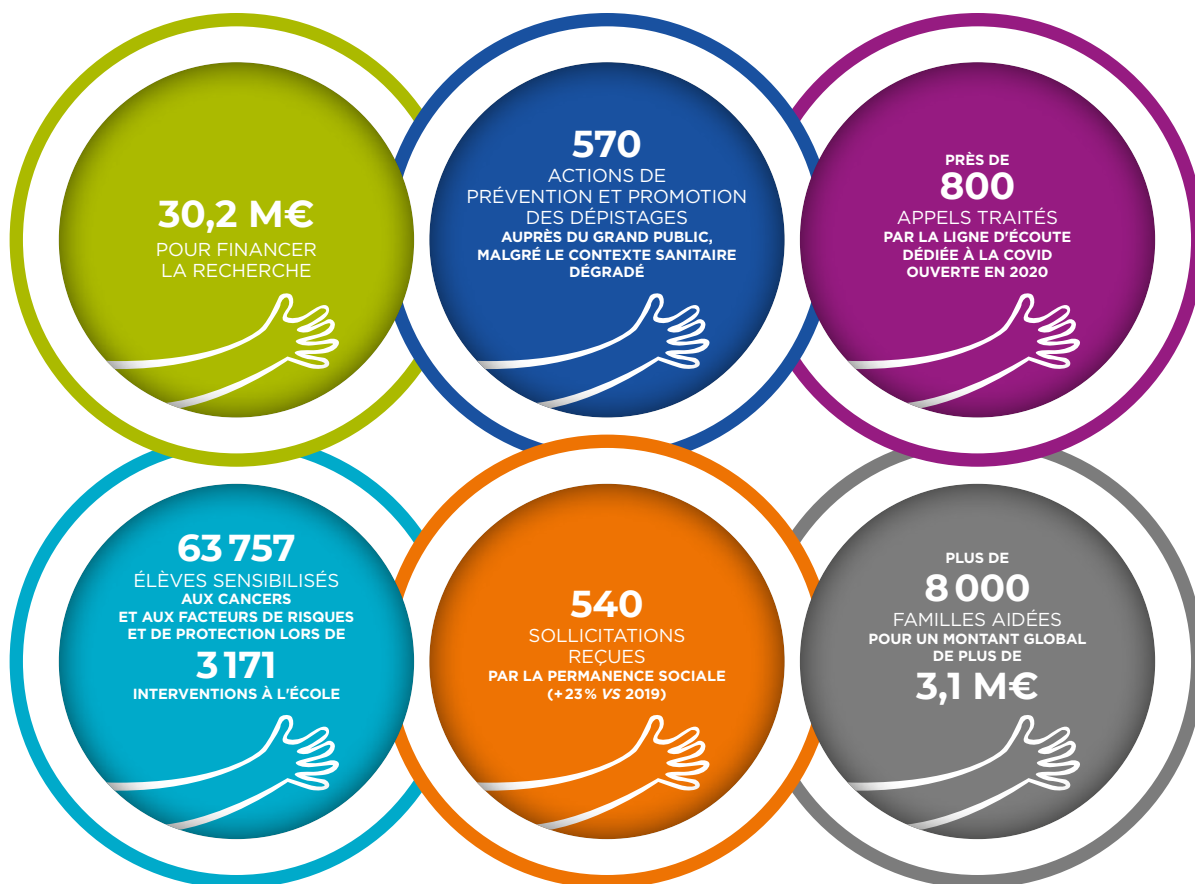
En plus des conséquences psychologiques et matérielles lourdes, les personnes atteintes de cancer et leurs familles font aujourd'hui face à la cruelle réalité des pertes de chances directement imputables à la pandémie de Covid-19.

Dès ses prémices, la Ligue contre le cancer et son Président, le Professeur Axel Kahn, se sont énergiquement mobilisés afin de souligner les conséquences de la crise sanitaire sur les personnes malades et d'alerter les pouvoirs publics quant à leur situation.

Tout au long de l'année 2020, la Ligue a sans relâche multiplié les prises de parole et les actions pour que même – et surtout – en temps de pandémie mondiale, les personnes atteintes de cancer ne soient jamais oubliées.



CHIFFRES CLÉS 2020



PÉNURIES DE MÉDICAMENTS : UNE CAMPAGNE DE MOBILISATION PHARE EN 2020

La Ligue a mené, en septembre 2020, une campagne d'envergure pour dénoncer les pénuries de médicaments contre le cancer, mettre en lumière les conséquences déléteres de ces phénomènes pour les personnes malades et leur prise en charge, alerter les pouvoirs publics sur l'urgence de la situation et responsabiliser les industries du médicament. Le dispositif d'affichage, déployé à travers toute la France, a fait apparaître sur les murs des visages bâillonnés visiblement stupéfaits ou en colère à l'annonce de la pénurie de leurs médicaments, accompagnés d'un appel à la mobilisation volontairement provocateur : « Cher patient, pour votre médicament, merci de patienter. »



Cette campagne conduite par la Ligue visait à sensibiliser le grand public, lancer un appel à témoins à l'échelle nationale et porter cinq revendications en faveur des droits des personnes atteintes de cancer qui sont confrontées aux pénuries de médicaments :

- ▶ l'objectivation des conséquences des pénuries pour les personnes atteintes de cancer ;
- ▶ le respect du droit à l'information des personnes malades lors des épisodes de pénuries ;
- ▶ le renforcement de la transparence sur les causes et la durée des pénuries ;
- ▶ l'application de sanctions en cas de non-respect de la loi qui encadre les pénuries ;
- ▶ la construction des alliances au niveau européen pour peser face à des acteurs mondialisés.



Le dialogue, malgré la vidéoconférence, entre enseignants est très agréable et productif. J'ai beaucoup apprécié le travail en groupe et l'échange avec les collègues. J'ai d'ailleurs été surprise que cela soit possible si facilement en visio. C'était une formation très riche, complète, interactive et motivante ! BRAVO et merci.

Une participante de l'Éducation nationale impliquée dans nos formations à la prévention dans le cadre du partenariat avec le rectorat.



Je suis une fidèle lectrice de votre magazine, que j'apprécie tout particulièrement et que je conseille à nos élèves. En effet, vous proposez un contenu rédactionnel de qualité qui offre au lecteur de l'information mais également du divertissement et beaucoup d'inspiration.

Une actrice de la communauté éducative.

PRÉVENIR POUR PROTÉGER



— PRÉVENIR
POUR PROTÉGER —



LA LIGUE PLUS QUE JAMAIS MOBILISÉE POUR L'AVENIR ET LA SANTÉ DES JEUNES GÉNÉRATIONS



En 2020, la crise sanitaire a eu un impact considérable sur la santé des élèves, de l'école jusqu'à l'université. Les établissements scolaires ont fermé plusieurs mois puisque le protocole sanitaire, visant à protéger les élèves et le personnel, a contraint et limité les interventions dans les classes. La Ligue s'est donc mobilisée afin d'apporter son soutien et son expertise en matière de prévention et d'éducation à la santé. Grâce à son réseau de bénévoles et de salariés dans toute la France, elle a su innover pour adapter ses actions et programmes, grâce au numérique.

DES INTERVENTIONS ADAPTÉES ET MAINTENUES AUTANT QUE POSSIBLE

Même si les interventions en présentiel auprès des jeunes ont été limitées, la Ligue s'est efforcée d'être présente dès que cela était possible. Dans le cadre scolaire et périscolaire, 3 171 interventions auprès de 63 757 élèves, de la maternelle au lycée, ont pu être réalisées dans 63 départements. 40 Comités départementaux ont pu intervenir auprès des étudiants des universités et écoles supérieures (formations, terrain de stage, accompagnement de projets) ainsi que dans le cadre du service sanitaire des étudiants en santé.

La Ligue s'est adaptée afin de proposer, pendant le confinement, une continuité pédagogique en éducation à la santé sur tous les aspects de la prévention des cancers. Elle a ainsi pu proposer dans certaines communes des interventions en visioconférence auprès de collégiens, lycéens et étudiants, avec des modalités collaboratives et participatives, grâce au numérique. Pour les plus jeunes, elle a pu transformer certaines de ses interventions grâce à la gamification.

Ces outils interactifs mis à disposition des enseignants ont notamment permis aux élèves de primaire de bénéficier de situations d'apprentissage ludiques, réalisables à la maison. La Ligue a aussi pu organiser des concours de dessins sur les réseaux sociaux et ainsi élargir ses actions vers le grand public.

DES RESSOURCES ET DES FORMATIONS RÉINVENTÉES

Dans ce contexte épidémique empreint de doutes, d'inquiétudes et de questionnements, développer la littératie en santé des enfants et adolescents représentait un enjeu auquel la Ligue a souhaité contribuer.

Sur son site Lig'up, elle a ainsi pu créer et mettre à disposition des enfants, de leurs familles et des acteurs de la communauté éducative de nouvelles ressources pédagogiques, notamment sur le thème des microbes, virus et bactéries, avec son jeu de cartes *Le Gang des microbes*, ses quatre vidéos et le dossier pédagogique pour les enseignants de cycle 3, qui l'accompagne.

De nouvelles formations et ateliers ont également pu être proposés aux professionnels éducatifs, sociaux et de santé : ateliers « Découvertes d'outils », formations des infirmières scolaires (Lig'up) et formation des enseignants du 1^{er} degré (« Mettre en œuvre des séances d'éducation à la santé dans le cadre des enseignements »). Proposées en format distanciel, ces formations ont rencontré un réel intérêt et un vif succès !

— « Je trouve le site
Lig'up très bien fait, avec
beaucoup de documents
exploitables en classe,
les activités proposées
sont très bien faites.
Bravo ! » —



SITE DE PRÉVENTION LIG'UP

Lig'up est une plateforme de ressources d'éducation pour la santé des jeunes, dédiée à la famille et à la communauté éducative.

La Ligue a distribué et offert à un grand nombre d'élèves :

► 146 612 AGENDAS
SCOLAIRES

► 260 000 MAGAZINES
CLAP'SANTÉ



L'IMPACT DE LA CRISE SANITAIRE SUR LA LUTTE CONTRE LE TABAGISME



La pandémie a eu de lourdes conséquences sanitaires sur l'usage du tabac en 2020. En baisse continue depuis 2017, le tabagisme quotidien avait atteint 24 %¹ en 2019. Cependant, l'étude menée durant la période du premier confinement montre que plus d'un quart des fumeurs a augmenté sa consommation de tabac pendant le confinement² tandis que 19 % l'auraient diminuée. En moyenne, la hausse a été de cinq cigarettes par jour chez les fumeurs quotidiens.

L'année 2020 marque non seulement une progression de 11,5 % de la consommation de tabac à rouler mais également une hausse de 17,4 % des autres types de tabac (cigares, cigarillos, etc.), lesquelles sont dues aux stratégies de report de consommations entre produits. Malgré le contexte difficile, la Ligue contre le cancer a maintenu ses actions de lutte contre le tabagisme, tout en adaptant les modalités.

— 27 % des fumeurs ont augmenté leur consommation de tabac pendant le premier confinement. —

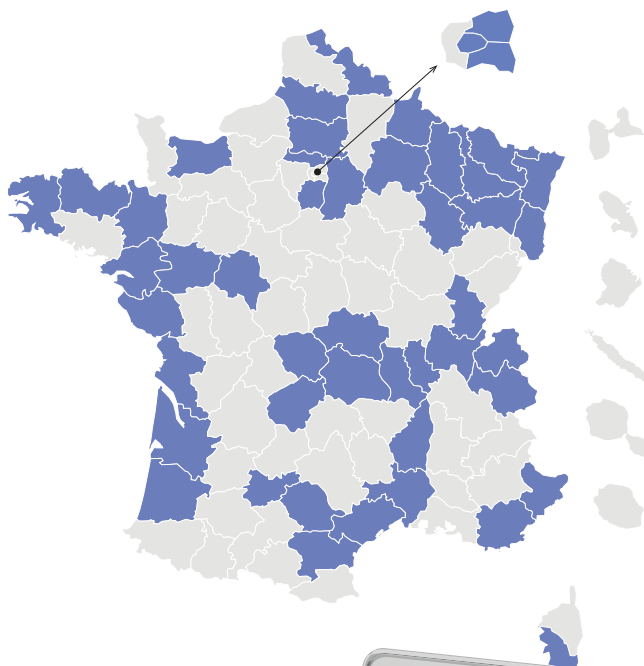
ESPACES SANS TABAC

Malgré un fort ralentissement, dû aux confinements successifs, de nouveaux espaces sans tabac ont été inaugurés en 2020, permettant de maintenir la réalisation du projet, soutenu par le financement du Fonds Addictions. **Plus de 683 nouveaux espaces sans tabac ont ainsi été mis en place en 2020.**

En début d'année, la Ligue a organisé, en partenariat avec le réseau de Villes-santé de l'OMS, un séminaire de promotion des espaces sans tabac auprès des élus locaux.

Dans le cadre du Colloque national des Villes-santé, qui s'est tenu à Orléans, la Ligue a mené une vaste campagne de promotion des espaces sans tabac en s'appuyant sur le témoignage d'élus municipaux et de citoyens engagés.

— À ce jour, 48 Comités départementaux ont contribué à labelliser 3 730 espaces sans tabac dans 48 départements. —



NADIA DECAESTECKER

Chargée de prévention et tabacologue au Comité de Savoie, sensibilise à l'arrêt du tabac sur le Facebook live pendant le Mois sans tabac.



1. Santé Publique France, BEH « Journée mondiale sans tabac », n°14, 26 mai 2020.

2. Tabac, alcool : quel impact du confinement sur la consommation des Français ? Santé Publique France, 2021.

JOURNÉE MONDIALE SANS TABAC

Tous les ans, la Ligue participe activement à la Journée mondiale sans tabac de l'Organisation mondiale de la santé.

En 2020, les Comités ont engagé de nombreuses actions à distance afin de maintenir l'action de lutte. 37 Comités ont ainsi organisé des webinaires, émissions de radio, consultations d'arrêt du tabac en ligne et animation de réseaux sociaux dans le cadre d'opérations visant le grand public.

MOIS SANS TABAC

Les Comités de la Ligue participent massivement à la campagne Mois sans tabac. Plus des trois quarts d'entre eux ont, en parallèle des actions traditionnelles de proximité, développé de nombreuses animations en ligne, notamment la mise en place de sessions de sensibilisation et de consultation pour l'arrêt du tabac.

— En tout, la Ligue a mobilisé 2 149 bénévoles et salariés sur le déploiement de cette action et a sensibilisé 4 759 personnes aux bénéfices de l'arrêt du tabac. —



✦ Découvrez la vidéo
« Pour une génération sans tabac »
sur <https://mois-sans-tabac.tabac-info-service.fr/>



L'ENVIRONNEMENT, UN NOUVEL ENGAGEMENT

FORMER À LA PRÉVENTION DES FACTEURS DE RISQUES ENVIRONNEMENTAUX

La thématique « Cancer et environnement » constitue un nouvel engagement pour la Ligue contre le cancer, pris à la suite des États généraux de la prévention des cancers (EGPC).

Le plan d'actions de prévention et de lutte des facteurs environnementaux, élaboré par la Ligue, réunit des objectifs majeurs et vise le développement des connaissances sur les expositions environnementales et professionnelles.

Pour y répondre efficacement et collectivement, une formation « Cancer et environnement » a été mise en place à l'attention des Comités départementaux, en décembre 2020, en visioconférence. Cette dernière a présenté les facteurs de risques environnementaux de cancer, les mécanismes de toxicité et les fenêtres de vulnérabilité. Elle a apporté des connaissances concernant la relation entre environnement et cancer, les concepts d'exposome, d'effet de seuil et d'effet cocktail, la classification des expositions environnementales et les fractions qui leur sont attribuables ainsi que les applications, notamment dans le domaine de la reconnaissance des cancers professionnels.

LA POLLUTION DE L'AIR, PREMIER FACTEUR DE RISQUE ENVIRONNEMENTAL

La pollution de l'air est le premier facteur de risque environnemental de cancer. La Ligue s'engage dans sa prévention, en collaboration avec la Fondation européenne pour le climat. Elle a débuté un projet de plaidoyer pour sensibiliser les décideurs publics sur la nécessité d'agir contre la pollution de l'air et ainsi réduire les effets néfastes sur la santé.

Un premier atelier d'apports théoriques et de témoignages de partenaires engagés a eu lieu fin 2020 pour présenter le projet et en détailler les actions auprès des Comités départementaux.



LES DÉPISTAGES DES CANCERS EN PERTE DE VITESSE...



Le dépistage précoce permet de sauver de nombreuses vies et de rattraper les inégalités d'accès à la prévention. Cependant, fait préoccupant, les taux de participation aux dépistages organisés des cancers sont en chute libre. La Covid-19 et particulièrement le premier confinement ont eu un impact considérable sur la participation aux dépistages des cancers. Les Comités départementaux poursuivent leurs efforts pour capter l'attention du grand public et relancer les bons réflexes en matière de dépistage.

Retards des envois des invitations et des prises en charge de coloscopies, annulations de rendez-vous de mammographies, déprogrammation de nombreuses interventions sont autant de dysfonctionnements préoccupants provoqués par la crise sanitaire... Le dépistage est cependant essentiel pour réduire la mortalité par cancer et même l'incidence du cancer du côlon et du col de l'utérus.

Cette année a bien évidemment été marquée par une baisse très importante de l'activité des Comités à des événements majeurs, telles que les campagnes Mars Bleu et Octobre Rose. Plus de 50 % des manifestations du Côlon Tour ont été déprogrammées, tout comme de nombreuses manifestations, courses solidaires... Les réseaux sociaux et autres canaux de communication en ligne doivent aujourd'hui prendre le relais de la sensibilisation.

INNOVER ET MAINTENIR LA MOBILISATION

90 % des cancers étant guérissables s'ils sont dépistés tôt, il est primordial de sensibiliser les publics et, davantage encore, ceux en situation de précarité. La Ligue n'a cessé de répéter durant l'année 2020 l'importance de l'acte de dépistage, en restant mobilisée sur le terrain dès que cela était possible et *via* les réseaux sociaux.

De nouveaux modes de communication sont apparus entre les acteurs, les partenaires et les publics avec la promotion d'événements, comme la course virtuelle d'octobre, la mise en place de visio-conférences en entreprises et collectivités ou le développement d'outils numériques (quiz, jeux interactifs, escape games, etc.).

CONFORTER LES PARTENARIATS

Ainsi, en 2020, **41 Comités** ont développé des actions en direction des publics adultes en situation de précarité ou vulnérables. Ces dernières ont représenté **308 actions** en 2020, dont 137 sur la thématique des dépistages.

Menées principalement en partenariat avec des associations, l'Assurance maladie, les collectivités territoriales, les CRCDC et les épiceries sociales, ces actions permettent d'informer et de sensibiliser les publics qui sont les plus éloignés des dispositifs du parcours de santé.

Ainsi, par exemple, le Comité de l'Hérault a initié un projet de femmes relais, « Comment prendre soin de sa santé », auprès de groupes de femmes habitant en quartiers prioritaires de la politique de la Ville pour les informer sur les thèmes de santé qui les intéressent afin qu'elles puissent transmettre leurs connaissances à leur entourage (stand, affiche, etc.).

Plusieurs Comités ont réalisé des animations dans des maisons de quartier, maisons de santé, associations de personnes étrangères, autour du dépistage du cancer du sein, avec des ateliers sur l'auto-examen des seins en utilisant, par exemple, le buste de palpation.

MAINTENIR LA MOBILISATION

En 2020, en dehors de Mars Bleu et Octobre Rose, **76 Comités** ont mené **570 actions** auprès du grand public sur l'ensemble des thématiques. **50 Comités** sont intervenus auprès de 150 villes ou communautés de communes (7 266 personnes) et **14 Comités** l'ont fait dans le cadre du programme « Ma ville se ligue contre le cancer ». **46 Comités** sont intervenus en entreprise et **36** auprès des étudiants.



OCTOBRE ROSE

93 Comités départementaux ont organisé ou participé à un événement pour Octobre Rose (1 094 interventions) : ateliers « buste de palpation », cafés santé, sensibilisation dans différents lieux et auprès de publics variés, courses virtuelles, entre autres actions et animations.



MARS BLEU

Parce que le cancer colorectal est non seulement le deuxième cancer le plus meurtrier en France mais également un cancer évitable, le grand public doit y être sensibilisé.

40 Comités départementaux ont, pour cela, organisé des événements durant le mois de mars. Avec la Société française d'endoscopie digestive (SFED), partenaire de la Ligue, **15 Comités** ont pu participer au Côlon Tour dans les 23 villes visitées. L'ADPS (service prévoyance du groupe Allianz) et Eovi Mcd Mutuelle ont contribué à des opérations en apportant un soutien financier à quelques Comités.

Enfin, pour pallier le risque d'annulation du Côlon Tour en 2021, la délégation a lancé deux appels d'offres pour réaliser des outils numériques de réalité virtuelle afin de sensibiliser au dépistage du cancer colorectal.



La mobilisation de la Ligue

Avant le premier confinement, la visioconférence me paraissait incompatible avec la démarche même du coaching de retour à l'emploi. Aujourd'hui, ma conviction est que le coaching à distance peut avoir la même intensité qu'en présentiel et son efficacité est vraisemblablement identique, même s'il mobilise moins d'outils. Le point positif essentiel est qu'il a permis de continuer à soutenir les patients et les faire avancer tout en leur assurant la sécurité dont ils ont besoin.

Dès le début de la crise sanitaire, nous nous sommes organisés pour mettre en place de nouvelles façons de travailler : live avec notre socio-esthéticienne pour prendre soin de soi, tutos recettes avec notre diététicienne sur notre page Facebook, live de gym douce avec notre prestataire APA. Nous avons aussi continué le soutien psychologique à travers des consultations téléphoniques individuelles et l'organisation de groupes de paroles en visioconférence. Nous avons eu des retours très positifs de la part de personnes accompagnées, qui avaient plus que jamais besoin de pouvoir créer du lien, même à distance.



L'avis des participants

Je devais participer à des ateliers en présentiel en juin 2020, mais avec la Covid-19 cela a été annulé. La Ligue a su rebondir en proposant des ateliers en visioconférence, que j'ai beaucoup appréciés. Pour recevoir des informations et des conseils, la visio est utile et pratique même s'il a été plus difficile pour moi de prendre la parole et d'échanger avec les autres participants.

Merci pour cet atelier de retour à l'emploi, malgré la visio comme on est en petit groupe, cela a permis d'échanger sur nos expériences et de se confier sur nos craintes futures.

ACCOMPAGNER POUR AIDER

— ACCOMPAGNER
POUR AIDER —





NOTRE COMBAT, ACCOMPAGNER LES MALADES AVANT, PENDANT ET APRÈS LA MALADIE



C'est au quotidien et au plus près des besoins des personnes malades et de leurs proches que la Ligue contre le cancer se mobilise à travers les actions et l'engagement renouvelé des bénévoles et salariés de ses Comités départementaux et de la Ligue nationale. Malgré le contexte de crise sanitaire, les Comités départementaux ont su renouveler, réinventer leurs dispositifs pour informer, accompagner, écouter et conseiller les malades et leurs proches.

INFORMER...



DANS LES ESPACES LIGUE ET LES ERI

Chaque année, plusieurs dizaines de milliers de personnes sont accueillies, informées et orientées par des salariés et des bénévoles formés par la Ligue au sein des **300 Espaces Ligue** déployés sur l'ensemble du territoire, en établissements de santé et en ville. Lieux ouverts, situés en établissements de soins, les **ERI®** sont au nombre de **36**. Chaque année, des professionnels de l'information en santé y accueillent plus de 50 000 personnes.

Face à la situation de crise sanitaire, les acteurs se sont mobilisés pour mettre à disposition du public des supports d'information numériques, renforcer l'accueil téléphonique et mettre en place des visioconférences pour maintenir cette mission d'information et d'orientation.

SUR LA RECHERCHE CLINIQUE

Le Comité de patients pour la recherche clinique (CPRC) de la Ligue agit pour favoriser l'implication des patients dans la recherche et améliorer les conditions de leur participation dans les essais cliniques.

La crise sanitaire n'a pas eu de conséquence sur l'activité du CPRC. Les membres ont effectué 567 relectures de notes d'information en 2020, participant ainsi à la simplification de l'accès à l'information de 189 essais cliniques (+6 % par rapport à 2019). En 2020, deux assemblées plénières ont pu se tenir en présentiel puis en visioconférence.

Pour respecter les contraintes sanitaires, il n'y a pas eu de parution du magazine *Recherche clinique Côté Patients* en 2020.

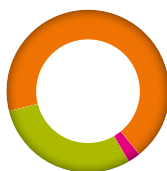


COMPOSITION DU COMITÉ DE PATIENTS

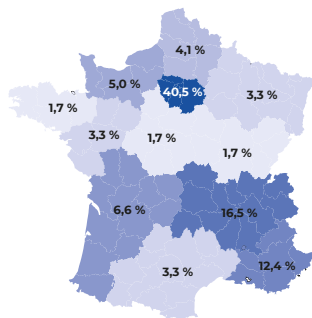


► DE 22 À 87 ANS

► 120 RELECTEURS
issus de certains Comités,
Associations de patients
en cancérologie et
candidatures spontanées



69,3 % UNE PERSONNE MALADE
2,4 % UN PARENT D'ENFANT MALADE
29,9 % UN PROCHE



SUR LA MALADIE ET SES CONSÉQUENCES

Afin de toujours mieux informer les personnes malades et leurs proches, la Ligue met à leur disposition une collection éditoriale de 17 titres. Si la crise sanitaire a affecté la distribution de ces brochures diffusées gratuitement aux personnes malades, les Comités, Espaces Ligue et ERI® ont poursuivi la diffusion sous format numérique.

La Ligue a par ailleurs poursuivi l'enrichissement du site *Emploi et Cancer*, dédié à l'information et à la sensibilisation sur le retour et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de cancer. Il propose une douzaine de vidéos-témoignages, chacune abordant un dispositif et/ou une situation spécifique au retour et maintien dans l'emploi des personnes atteintes de cancers. Deux nouvelles vidéos ont été publiées cette année :

- La Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) : au-delà du mot « handicapé ».
- Cancer d'origine professionnelle : une reconnaissance essentielle.

En 2020, le site *Emploi et Cancer* a accueilli plus de 2 000 visiteurs.



Découvrez toutes
les vidéos en flashant
ce QR Code



NOUVELLE ÉDITION

La brochure *Les soins de support* a été complètement remaniée et imprimée en décembre 2020.



SOUTENIR...

LES PERSONNES MALADES FRAGILISÉES ÉCONOMIQUEMENT

Les commissions sociales de chaque Comité départemental attribuent des aides financières aux personnes économiquement fragilisées par la maladie, de façon ponctuelle et complémentaire aux dispositifs légaux ou pour pallier l'absence d'aides.

8954 dossiers de demande d'aide ont été déposés auprès des Comités en 2020. 89 % des demandes reçues ont été acceptées, soit **plus de 8 000 familles aidées**. 80 % des Comités départementaux ont continué à réunir leur commission sociale tout au long de l'année et à attribuer des aides financières, essentielles en ce temps de crise.

La baisse du nombre de demandes par rapport à 2019 peut s'expliquer en grande partie par la fermeture d'un certain nombre de services sociaux et la peur de s'y rendre. 15 % des Comités départementaux font d'ailleurs état de relations dégradées avec les services sociaux. Le budget moyen par Comité s'élève à environ 57 300 € (minimum : 6 000 € ; maximum : 250 000 €).

L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE PAR LES SOINS DE SUPPORT ET BIEN-ÊTRE

La quasi-totalité des 103 Comités départementaux propose aux personnes malades et/ou aux proches un ou plusieurs soins de support et de bien-être gratuits dispensés au sein des Espaces Ligue par des professionnels ou des bénévoles formés. Les Comités ont su adapter leur offre :

- ▶ **55** ont proposé un accompagnement psychologique par téléphone ou en visio ;
- ▶ **43** ont maintenu des séances d'activité physique par visio essentiellement ;
- ▶ **44** ont laissé la part belle aux techniques de relaxation de type sophrologie et méditation ;
- ▶ **39** ont pu offrir des conseils en diététique en ligne, par vidéo ou fiches interposées ;
- ▶ **35** ont offert des conseils en socio-esthétique de la même manière ;
- ▶ **17** ont proposé des ateliers créatifs de type ateliers de lecture, d'écriture, d'art-thérapie ;
- ▶ **16** ont continué leur aide aux démarches sociales, et 14 leur accompagnement au retour à l'emploi ;
- ▶ une dizaine de Comités ont maintenu leurs groupes de convivialité et leur soutien à la coordination d'aide humaine à domicile.

Les Comités prévoient de continuer l'accompagnement distancié tant il se révèle complémentaire aux activités en présentiel.

DÉVELOPPEMENT DES OFFRES DE SERVICE

La délégation nationale « Actions pour les personnes malades » a accompagné les Comités départementaux pour :

Assurer la sécurité et la qualité de l'offre :

- ▶ mise en place d'un comité d'expertise en soins de support pour mener des réflexions et des actions destinées à préciser le cadre optimal permettant de garantir la sécurité des personnes malades et des proches ;
- ▶ démarche partenariale avec la Miviludes.

Faciliter la gestion et la valorisation de l'offre :

- ▶ outillage des Comités pour le recueil de données d'activités relatives à leurs Espaces Ligue et leurs soins de support (rapport d'activité Espaces Ligue, évolutions techniques outil Actilig) ;
- ▶ traitement et analyse des données ;
- ▶ actualisation de la carte interactive Espaces Ligue.

Adapter l'offre en soins de support à la crise sanitaire :

- ▶ diffusion régulière de recommandations adaptées à l'évolution de la crise sanitaire ;
- ▶ animation et pilotage de démarches de mutualisation de soins de support à distance avec les intervenants salariés des Comités. Réalisation de fiches et vidéos conseils en diététique et en socio-esthétique, mises à disposition des Comités sur l'intranet.

RÉPARTITION PAR FAMILLE D'AIDE



53,4 %
**AIDE FINANCIÈRE
POUR LA VIE QUOTIDIENNE :**
AIDE ALIMENTAIRE,
AIDE AU LOYER, ÉNERGIE

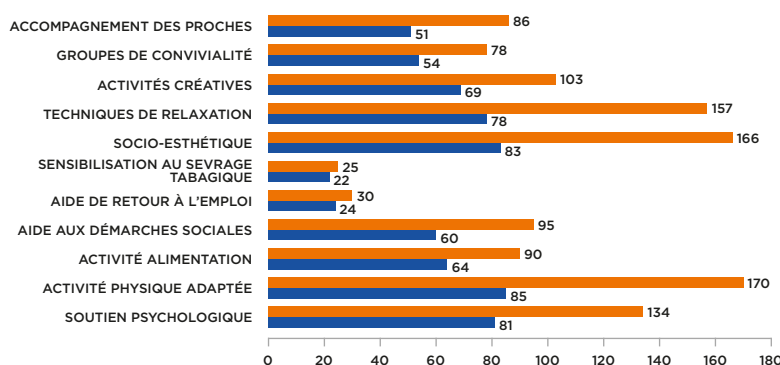
17,2 %
**AIDE FINANCIÈRE LIÉE
À LA MALADIE :**
PROTHÈSES ET APPAREILLAGES
CAPILLAIRES ET DENTAIRES,
FRAIS NON REMBOURSÉS (28,9 %)

19 %
AIDE HUMAINE :
AIDE À DOMICILE,
TISF, GARDE

8,4 %
FRAIS LIÉS AUX OBSÈQUES

2 %
**AIDE CONSTRUCTION
PROJET DE VIE :**
INSTALLATION, AMÉNAGEMENT
DE LOGEMENT

SOINS DE SUPPORT ET DE BIEN-ÊTRE 2020



ACCOMPAGNER...

LES SALARIÉS TOUCHÉS PAR LA MALADIE DANS LE MAINTIEN ET LE RETOUR À L'EMPLOI

La majorité des Comités proposant de l'aide au retour et au maintien dans l'emploi aux personnes malades s'est réorganisée afin de proposer des actions en distanciel et ainsi continuer à être présents auprès des personnes malades dans la reconstruction post-cancer.

Ces initiatives se sont concrétisées sous trois formes :

- **une orientation directe des personnes malades sur les questions liées au retour à l'emploi vers les partenaires** (CARSAT-CRAMIF, CPAM, MSA, Sécurité Sociale des indépendants...) par 13 Comités départementaux ;
- **des ateliers de retour à l'emploi** proposés par 18 Comités départementaux, dont 7 d'entre eux en partenariat avec le service social de la CARSAT ;
- **un coaching individuel**, pour préparer le retour à l'emploi des salariés atteints de cancer, par 13 Comités départementaux.

En 2020, plus de 430 personnes malades ont été accompagnées afin de concilier au mieux leur vie professionnelle et leur cancer.

LES ENTREPRISES DANS LA SENSIBILISATION DE LEURS COLLABORATEURS : LIG'ENTREPRISES

La Ligue porte depuis plusieurs années un projet de sensibilisation à destination des entreprises afin de les aider à accompagner au mieux leurs collaborateurs atteints de cancer dans leur reprise ou leur maintien dans l'emploi.

En 2020, 122 interventions ont eu lieu auprès de 82 entreprises. Par rapport à 2019, le nombre d'interventions a baissé de 46 % et le nombre d'entreprises sensibilisées de 32 %. Toutefois, si la crise sanitaire a eu un impact significatif sur la mise en œuvre des actions de sensibilisation, elle a aussi été un accélérateur de changement dans les modalités d'intervention auprès des entreprises, à l'instar des nombreux webinaires et visioconférences organisés par les Comités.

En 2020, près de 3500 salariés ont pu bénéficier des actions de sensibilisation proposées dans le cadre du projet Lig'Entreprises, soit à distance (57 %) soit en présentiel (43 %).



OFFRE DE FORMATIONS DEPUIS 2015

- **PLUS DE 180 PATIENTS RESSOURCE** ont été formés sur 4 régions
- **PLUS DE 1 000 PATIENTS** ont été accompagnés dans leurs parcours de soins
- **PLUS DE 5 700 FUTURS PROFESSIONNELS DE SANTÉ** ont été sensibilisés au parcours diagnostique et thérapeutique des patients, à leur ressenti par rapport à la maladie et à la relation médecin-malade.



LE DÉPLOIEMENT DE DISPOSITIFS INNOVANTS : PATIENTS RESSOURCE

La crise sanitaire a également impacté la mise en œuvre du dispositif Patients ressource dans les territoires et complexifié le déploiement prévu initialement dans les Comités. Malgré une mise entre parenthèses des formations en présentiel, certains Comités ont maintenu le cap en proposant des visioconférences dans les instituts de formation ou les établissements de santé. Ainsi, la Ligue a engagé une **réflexion sur la construction d'une offre de formation** en distanciel en lien avec l'École de formation, nouvelle offre qui sera opérationnelle en 2021.

Suite à son interpellation par le Comité de pilotage national, le Comité éthique et cancer a rendu son avis concernant le statut des patients ressource, positionnant comme non contraire à l'éthique le principe d'une rémunération ou indemnisation de l'expertise patient.

De plus, la Ligue a été **lauréate de la 2^e session de l'appel à projets « Un accompagnement plus humain des usagers du système de santé pour une expérience patient améliorée »** de la Fondation ADREA. Une enveloppe de 53100 € a été attribuée au projet pour déployer des formations et des accompagnements psychologiques.

Enfin, la Ligue a par ailleurs obtenu pour le projet Patients ressource **le label « Droits des usagers de la santé »** du ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre de son concours annuel sur le droit des usagers.



Dans le cadre de la stratégie de déploiement, le Comité de pilotage national Patients ressource s'est réuni quatre fois. Il a validé la réalisation d'un guide opérationnel à destination des Comités et le développement d'outils de communication à destination du grand public et des professionnels.

ÉCOUTER ET CONSEILLER

LE SERVICE ÉCOUTE CANCER



Il s'adresse à toute personne concernée par le cancer, à chaque étape de la maladie. Le service est assuré par des psychologues formés et expérimentés. La crise sanitaire a fortement impacté le fonctionnement du service. Une ligne dédiée à la Covid-19 a été mise en place pendant le premier confinement, de mars à juin, afin de répondre aux nombreuses préoccupations des personnes malades.

Près de 800 appels ont été traités par cette ligne spécifique.

- ▶ **Durée moyenne d'un appel : 16 minutes.**
- ▶ **3 017 appels traités (+38 % / 2019).**
- ▶ Appels liés à la Covid-19 : **39 %.**
- ▶ Les appelants sont à **73 % des femmes.**
- ▶ Ce sont des **personnes malades (47 %)** ou des **proches (36 %).**

Le service d'écoute fait partie du collectif de la Téléphonie sociale et en santé (TeSS), qui a pour objectif de favoriser les échanges de bonnes pratiques, de promouvoir la téléphonie sociale en santé et de développer l'expertise dans ce domaine.

AIDEA

Ce service recherche des stratégies met en place des solutions, conseille et informe les personnes qui rencontrent des difficultés d'accès à l'assurance emprunteur et au crédit en raison d'un risque aggravé de santé. Il est animé par des professionnels spécialisés en droit des assurances et issus du milieu bancaire. De plus, il bénéficie d'un savoir-faire unique sur l'assurance emprunteur en risque aggravé de santé.

En 2020, le service a instruit 1 622 appels, soit une baisse de 23 % par rapport à 2019. Cela est essentiellement dû à la crise sanitaire. Le premier confinement a en effet impacté les visites de biens immobiliers et les demandes de crédit immobilier. La somme totale des montants de prêts étudiés sur l'année 2020 s'élève à 118 millions d'euros.

- ▶ **70 % des appelants sont des femmes.**
- ▶ **45 % des appels concernent le cancer du sein.**
- ▶ **37 % des appelants ont une date de fin de protocole actif inférieure à 1 an.**
- ▶ **95 % des appels concernent un crédit immobilier, 75 % pour une résidence principale.**

▶ La moyenne des **montants de crédit** s'élève à **plus de 200 000 euros sur 18 ans.**

▶ **42 % des appelants ont eu un refus d'assurance**, 31 % n'avaient pas débuté leurs démarches d'assurance, 14 % des dossiers étaient en cours d'étude et 13 % ont été acceptés.

AIDEA participe par ailleurs aux groupes de travail sur le « droit à l'oubli » et aux commissions de médiation de la Convention AERAS. Le service est également régulièrement sollicité par des organisations associatives et des médias sur les questions d'assurance emprunteur.

INFORMATIONS SOCIALES ET CONSEILS JURIDIQUES

Parce que les moments difficiles peuvent parfois être vécus comme un vrai parcours du combattant, la Ligue répond à un véritable besoin d'information, d'orientation et de conseil grâce à deux permanences complémentaires proposant, selon la situation et le besoin :

- ▶ **une réponse sociale**, basée sur une connaissance de l'ensemble des dispositifs existants ;
- ▶ **une réponse de premier niveau** d'écoute, gérée par la délégation juridique pour des informations d'ordre général, des questions juridiques simples ou une réorientation vers l'interlocuteur pertinent (le Comité départemental pour les aides financières, l'action pour les personnes malades, le Comede, Comité pour la santé des exilé.e.s, etc.) ;
- ▶ **une réponse de deuxième niveau** via la proposition d'un rendez-vous téléphonique avec un avocat de la permanence juridique gratuite, assurée les mardi et jeudi matin par des avocats du Barreau de Paris, avec lequel la Ligue a passé un partenariat depuis de nombreuses années.

— **540 sollicitations pour la permanence sociale (PS)** —
soit **+21 % par rapport à 2019.**
Les thématiques principalement abordées sont les ressources (35 %) et la vie professionnelle (23 %).

— **568 sollicitations pour la permanence juridique (PJ)** —
Les personnes contactent la permanence pour des questions liées à la vie familiale et son environnement (27,40 %), la vie professionnelle (22,40 %), et enfin l'assurance dans 22,3 % des cas.



DES PARTENAIRES MOBILISÉS

KIABI
la mode à petits prix

▶ Partenariat Kiabi

La Fondation Kiabi a attribué en 2020 une enveloppe de 56 000 € dédiée au développement de projets favorisant le retour à la vie sociale et/ou professionnelle. Sur 14 projets présentés par des Comités, 9 projets ont été retenus.



▶ Convention-cadre LIGUE-SIEL BLEU

Cette convention facilite la mise en place de séances d'activité physique adaptée (APA) dans le respect des exigences de la Ligue. 26 Comités sont conventionnés.



▶ Convention de partenariat LIGUE-CODES

La Ligue et le CODES ont pour objectif d'accompagner des personnes fragilisées par le cancer et d'encourager le développement de la professionnalisation de la pratique socio-esthétique en cancérologie.

Témoignage de Roger.

Atteint d'un cancer de la vessie et à qui on apprend que son médicament est indisponible



C'est là qu'on m'a dit " *Voilà, vous avez un cancer*". Ce cancer est limité à la vessie. Après l'opération il y a un médicament adjuvant qui vient en renfort et qui limite les risques létaux et les complications comme l'ablation de la vessie. [...] Dans son bureau, mon médecin m'a dit : " *Bon, ben voilà, en ce moment il n'y a pas de médicament... Il y a un contingentement, voire une rupture de stock. Pour le moment, on est incapable de poursuivre le traitement, donc on surveille et on attend de savoir...*". [...] Je ne sais pas s'il est informé en fait... Il est pas nécessairement mieux informé que moi sur la disponibilité des médicaments. [...] Et puis, il était dans l'embarras. Et les infirmières, pareil. On voit bien qu'elles sont alarmées et effondrées. Mais elles ne vont pas le dire devant les patients. Ce médicament n'est pas du tout dans les pharmacies. S'il était quelque part, je serais allé le chercher en Allemagne ou en Italie ! [...] Là, ce sont des médicaments anticancéreux qui sont en rupture...

MOBILISER
POUR AGIR

— MOBILISER
POUR AGIR —

**CHER PATIENT, POUR VOTRE MÉDICAMENT
MERCI DE PATIENTER**

**LES PÉNURIES DE MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER
COMPROMETTENT SA GUÉRISON.
AVEC LA LIGUE CONTRE LE CANCER, MOBILISONS-NOUS !**



Pour plus d'informations et pour témoigner, rendez-vous sur

penuries.ligue-cancer.net



RÉANIMER LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : 2020, UNE ANNÉE D'INQUIÉTODES



2020 a été marquée par la crise sanitaire de la Covid-19, de nature à fragiliser la démocratie en santé, dont la Ligue n'a de cesse de farouchement défendre les intérêts.

La participation des usagers aux décisions de santé, prévue par la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, a été mise de côté au motif de l'urgence sanitaire. Alors même que ce texte a introduit la notion de représentation collective des usagers au sein des instances sanitaires, la situation actuelle a révélé un dysfonctionnement majeur et une mise en sommeil dommageable de la démocratie en santé.

La Ligue a pu constater que les personnes malades d'un cancer n'ont pas eu de recours possible, ou très peu, aux représentants des usagers siégeant dans les Commissions des usagers des établissements de santé pendant les périodes de confinement, et parfois bien au-delà.

La Ligue s'efforce plus que jamais de démontrer que les associations sont capables de représenter l'intérêt général. Ainsi, en 2020, la Ligue est restée un interlocuteur incontournable pour les pouvoirs publics et a fait partie des trois associations auditionnées par la Commission d'enquête sénatoriale sur la Covid-19.

Par ailleurs, notre Comité de pilotage Démocratie en santé a participé à la lecture des recommandations de la Haute Autorité de santé et à l'élaboration des positions de la Ligue dans le cadre des interrogations de la Conférence nationale de santé.

Enfin, la Ligue a activement participé aux réunions de la Commission du réseau de France Assos santé afin de permettre un travail concerté des associations de patients sur l'information des personnes malades mais aussi et surtout la défense de leurs droits (*chômage partiel pour ces personnes et leurs proches, vaccination, masques, etc.*).

PÉNURIES DE MÉDICAMENTS, UN COMBAT PARTAGÉ



**1 500
SIGNALEMENTS**

L'AGENCE NATIONALE
DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT
A ENREGISTRÉ 30 FOIS PLUS
DE PÉNURIES SIGNALÉES
QU'EN 2008.



**22 %
DES MÉDICAMENTS
SIGNALÉS AUPRÈS
DE L'ANSM, EN 2017,
CONCERNAIENT
LA CANCÉROLOGIE,**

SOIT ENVIRON
UNE QUARANTAINE DE
MÉDICAMENTS ESSENTIELS.

**LA LIGUE
A MENÉ UNE ÉTUDE
EXPLORATOIRE
QUI A ÉTÉ PUBLIÉE
EN JUIN 2020.**

**71 PRÉSIDENTS, 47 SALARIÉS
ET 39 ADMINISTRATEURS
DE COMITÉS DÉPARTEMENTAUX
MOBILISÉS AU SEIN
DE LA LIGUE.**

**L'OBSERVATOIRE
SOCIÉTAL DES CANCERS
A SUIVI ET INTERROGÉ :**



**La Ligue a lancé la campagne
« Cher patient, pour votre médicament
merci de patienter » afin de sensibiliser
le grand public aux conséquences
des pénuries.**

**Des communications spécifiques
ont été adressées aux professionnels
de santé, aux décideurs politiques
et aux responsables institutionnels
et ont apporté des résultats
concrets :**



**1.
Une des plus fortes
présences médiatiques
pour la Ligue :**

- ▶ plus de 50 interviews ;
- ▶ plus de 430 mentions dans la presse ;
- ▶ une centaine d'articles traitent du sujet.

1 358
MALADES



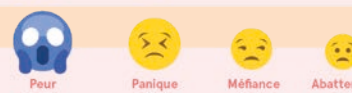
BEAUCOUP DE PERSONNES MALADES n'ont pas les moyens d'affirmer avec certitude qu'elles ont été confrontées à une pénurie.

67 % DES PERSONNES MALADES s'estiment mal informées sur les pénuries de médicaments contre le cancer.

LE CHOC DE L'ANNONCE DE L'INDISPONIBILITÉ D'UN MÉDICAMENT :



Inquiétude 51% Incompréhension 51% En colère 39% Injustice 25%



Peur 23% Panique 20% Méfiance 13% Abattement 11%

Confiance 7% Combativité 5% Espoir 4% Réassurance 3% Indifférence 3% Je ne me souviens plus 2%

Source : enquête LNC/IPSOS, 2019 - Échantillon : 270 personnes malades interrogées certaines d'avoir été confrontées à une indisponibilité de médicaments contre le cancer.

Je ne pensais pas que ce type de problèmes pouvait se produire dans un pays comme la France.

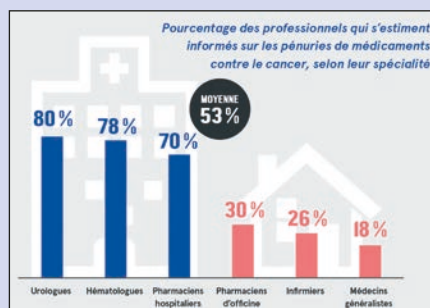
Marie, 46 ans, épouse d'une personne atteinte d'un cancer de la vessie.

500
PROFESSIONNELS DE SANTÉ



3 PROFESSIONNELS DE SANTÉ SUR 4 ont déjà été confrontés à des pénuries de médicaments utilisés contre le cancer.

60 % DES ONCOLOGUES ET 95 % DES PHARMACIENS HOSPITALIERS témoignent d'une augmentation des pénuries depuis 10 ans.



UNE VÉRITABLE PERTE DE CHANCES POUR LES PERSONNES MALADES.

45 % des professionnels confrontés au problème des pénuries de médicaments contre le cancer estiment qu'elles ont un impact sur la survie à 5 ans de leurs patients. Ils sont même **68 % parmi les oncologues médicaux.**



LA LIGUE A FORMULÉ PLUSIEURS RECOMMANDATIONS :

- recensement de façon systématique des personnes qui n'ont pas eu accès au médicament prescrit en premier lieu ;
- mise en place d'un système d'informations sur les pénuries de médicaments à destination des professionnels de santé afin de renforcer la transparence sur l'origine, la durée et l'historique de ces pénuries ;
- respect et application de la loi dite Kouchner pour un accès libre et éclairé aux informations de soins par les personnes malades grâce à la création d'un système collectif de collecte ;

2. Un réel intérêt pour le sujet de la part des acteurs publics et politiques :

- plusieurs questions au gouvernement émanant de parlementaires ;
- échanges avec les parlementaires ;
- présentation devant le ministre de la Santé, à sa demande.

3. Une contribution au travail sur les pénuries entrepris par le Parlement européen :

- amendement de la Ligue adopté ;
- présentation à la Commissaire européenne en charge de la santé.

4. Une large reprise des propositions de la Ligue dans les débats parlementaires :

- amendement de la Ligue déposé 22 fois ;
- amendement voté au Sénat.

- réalisation d'études indépendantes et transparentes pour mesurer les pertes de chances causées par les pénuries ;
- favoriser la création de dispositifs réglementaires sur les pénuries et des sanctions financières en cas de non-respect de ces dernières.



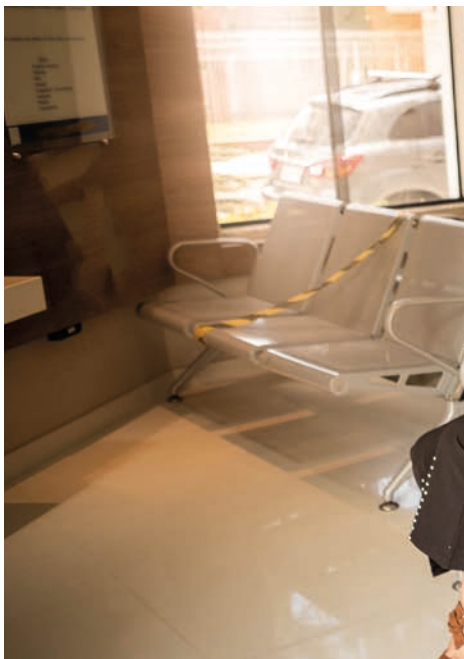
COVID-19 & CANCER

LE RÔLE DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS DANS LES REMONTÉES DE TÉMOIGNAGES

Dès le début de l'épidémie de Covid-19, le Haut Conseil de santé publique (HCSP) a proposé un avis relatif à l'organisation des prises en charge des personnes atteintes de cancer. Après consultation, il a recommandé le maintien à domicile des personnes atteintes de cancer, la substitution des médicaments anticancéreux par voie orale lorsque le protocole l'autorise et le report des chirurgies non urgentes. Enfin, il a également proposé certains critères de hiérarchisation des prises en charge pour accompagner les établissements et les professionnels dans les choix médicaux et éthiques auxquels ils se confrontent actuellement.

L'Observatoire sociétal des cancers a réalisé deux enquêtes en 2020 afin d'apporter ses recommandations spécifiques :

- ▶ Une enquête auprès de 55 professionnels de la coordination des parcours de soins, des Comités départementaux de la Ligue, et des services d'hospitalisation à domicile et de soins à domicile ;
- ▶ Une seconde enquête auprès de 446 personnes concernées par un dépistage et un diagnostic ou atteintes de cancer depuis le début de la crise sanitaire *via* la plateforme en ligne Parlons Ligue.



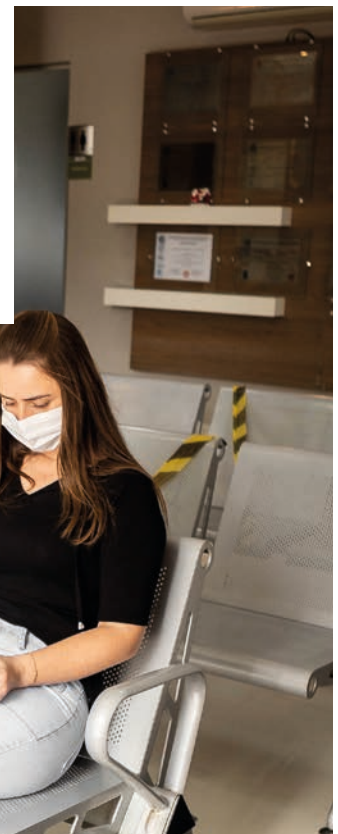
L'INFORMATION DES PERSONNES MALADES ET LES REVENDICATIONS PORTÉES

La Ligue a multiplié les revendications auprès des pouvoirs publics pour accompagner et défendre les intérêts des personnes malades tout au long de cette crise sanitaire exceptionnelle :

- ▶ permettre aux accompagnants ne pouvant télétravailler de bénéficier du chômage partiel ;
- ▶ mettre en place un plan d'accompagnement pour toutes les personnes malades du cancer ;
- ▶ demander le maintien et le soutien des activités de dépistage et de diagnostic ;
- ▶ assurer un accès aux examens dans les meilleurs délais ;
- ▶ nécessité d'organiser les déprogrammations et leur suivi.

AUTRES SUJETS DE PLAIDOYER PORTÉS PAR LA LIGUE

- ▶ Demandes de mise en œuvre des engagements du Ségur de la santé, de la politique du médicament et du renforcement des droits des personnes auprès des députés et sénateurs des Commissions des Affaires sociales.
- ▶ Les professionnels de la Ligue ont participé à la formation des Comités sur les Espaces sans tabac afin d'accompagner les Comités dans la mise en œuvre de démarche d'influence locale.





LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER, BILAN DE L'ANNÉE 2020



Le Comité éthique et cancer est un organe consultatif abrité par la Ligue. Il est composé de 30 membres, dont environ la moitié a été renouvelée en janvier 2019. Ainsi, la P^r Claudine Bergoignan Esper a succédé au P^r Axel Kahn à la présidence du Comité. Monsieur Philippe Amiel, membre du Comité éthique et cancer depuis sa création, a été élu vice-président.

EN 2020, LE COMITÉ S'EST RÉUNI À TROIS REPRISES EN SESSIONS PLÉNIÈRES. PLUSIEURS GROUPES DE TRAVAIL SE SONT TENUS EN PARALLÈLE POUR RÉPONDRE AUX SAISINES EN COURS :

- ▶ principes éthiques de la prévention des cancers. Elle vise à proposer des principes quant au caractère éthique des politiques de prévention en santé et, plus spécifiquement, contre le cancer ;
- ▶ équité d'accès aux tests génomiques. Alors que les signatures génomiques et les tests de génétique somatique sont de plus en plus nombreux, le Comité s'est autosaisi pour déterminer, au regard des données scientifiques les plus récentes, comment lever le dilemme éthique auquel les professionnels de santé sont confrontés vis-à-vis de l'accès à l'innovation thérapeutique pour leurs patients ;
- ▶ éthique des essais cliniques en cancérologie. Les essais cliniques comparatifs en cancérologie testent un traitement à l'étude (traitement expérimental) contre le traitement de référence pour l'affection pour laquelle on recherche une nouvelle thérapeutique. Un médecin oncologue a constaté que des essais pratiqués dans son service comparaient le traitement expérimental à un traitement qui était la référence au moment où le protocole avait été conçu, mais qui s'est trouvé dépassé et remplacé par d'autres traitements plus efficaces au moment où la recherche a été conduite. Ce médecin a saisi le Comité éthique et cancer en lui demandant de se prononcer sur l'éthicité de ces pratiques de recherche.

EN 2020, LE COMITÉ A RENDU DEUX AVIS DIFFUSÉS SUR LE SITE INTERNET :

- ▶ caractère gratuit ou rémunéré de l'intervention des patients experts. Le Comité se prononce sur les conditions économiques de la contribution des patients experts au système de santé et répond à la question de savoir si elles sont acceptables éthiquement ;
- ▶ levée de l'anonymat en cas d'appels d'urgence reçus par un service téléphonique de soutien psychologique. Le Comité se prononce dans un contexte où une personne menace de mettre fin à ses jours au téléphone, dans le cadre d'une consultation de soutien psychologique anonyme et gratuite.

Tous les avis du Comité éthique et cancer sont accessibles sur le site Internet : www.ethique-cancer.fr



À la mémoire du P^r François Guillemin, membre du Conseil d'administration et président du Conseil scientifique national



Depuis juin 2017, François assurait la présidence du Conseil Scientifique National de la Ligue. Homme exemplaire et exigeant, François a jusqu'au bout assuré sa mission au sein du Conseil d'administration, qu'il rejoint dès 2016. En rejoignant le CA en 2016, François souhaitait apporter toutes ses compétences au service de la cause ; il y apporta bien plus : son humanité. *« Le concept même de la Ligue est socialement très intéressant. Le ligueur a une fonction citoyenne originale. La Fédération des Comités représente une forme de démocratie participative. La coordination nationale oriente ces forces bénévoles vers des objectifs concertés. L'ouverture à l'international conforte une vision globale de la lutte contre le cancer. [Par ma participation au CA] J'espère continuer à contribuer efficacement à la lutte contre le cancer »,* confiait-il.



BIOGRAPHIE

Médecin, chirurgien, spécialiste des cancers, 5^e médecin et 3^e professeur de médecine de sa lignée, François choisit ce métier comme une évidence, pour servir les plus fragiles, les personnes malades atteintes de cancer. Doté d'une intelligence rayonnante et d'un esprit curieux, il mena en parallèle une activité de recherche soutenue : doctorat ès sciences, habilitation à diriger les recherches, création et direction d'une unité de recherche de renommée internationale dans le domaine de la photothérapie dynamique. Enseignant par essence, désireux de partager sa passion pour son métier avec les étudiants de la Faculté de Médecine, François encadra près d'une centaine de doctorants, créa plusieurs DIU et présida la section cancérologie du Conseil national des universités pendant plusieurs années. De nombreuses institutions lui confièrent des missions d'expertise et de conseil, attirées autant par ses titres et travaux que par son intégrité et son honnêteté : conseils scientifiques de plusieurs Centres de Lutte Contre le Cancer, vice-présidence de la Fédération des Centres. Bienveillant, toujours à l'écoute, il fut, pendant dix ans, un directeur très apprécié du Centre de lutte contre le cancer à Nancy.

CHERCHER POUR GUÉRIR

— CHERCHER
— POUR GUÉRIR —





LA POLITIQUE DE SOUTIEN À LA RECHERCHE DE LA LIGUE



**Le montant total du budget recherche de la Ligue
s'est élevé à 30 millions d'euros en 2020.**

BUDGET GLOBAL DU SOUTIEN À LA RECHERCHE EN 2020



Ce montant positionne la Ligue, cette année encore, comme le premier financeur associatif indépendant de tout le *continuum* de la recherche sur le cancer en France. Il représente 52 % des engagements que la Ligue consacre à ses missions sociales conformément à la stratégie conduite par son conseil d'administration.

Le budget total alloué à la mission recherche en 2020 est inférieur à celui des années précédentes. La crise sanitaire mondiale a eu un effet direct sur les ressources de la Ligue en cours d'année, notamment celles en provenance de la collecte événementielle. En prévision d'une baisse de ressources, une partie du soutien aux actions de recherche (le soutien aux équipes labellisées ou à des partenariats historiques notamment) a été revue en cours d'année. Cependant, dans la réalité, l'action collective de la Ligue a permis de redresser la situation et d'infirmar l'essentiel de ces prévisions pessimistes.

Les nouvelles ressources constatées en fin d'année seront reportées sur l'exercice 2021. Cette crise a d'ailleurs permis d'aboutir à

une réflexion stratégique sur un nouveau mode de financement de la recherche par la Ligue. Cette réforme permettra à la fois de financer les actions sociales, surtout de recherche, par des fonds encaissés et de gérer les incertitudes conjoncturelles de la contribution des Comités en se servant des réserves pour les missions sociales, abondées et prélevées selon les priorités de la Ligue et la conjoncture. Ainsi, dès l'année 2021, le niveau de financement de la recherche par la Ligue devrait retrouver ses montants historiques dans une fourchette comprise entre 36 et 38 millions d'euros annuels.

L'investissement de la Ligue se décline à l'échelle nationale, au travers de six appels à projets et de plusieurs partenariats et, à l'échelle régionale, avec les différents appels à projets gérés par les conseils scientifiques régionaux ou interrégionaux. Les actions nationales sont principalement dédiées au soutien des équipes reconnues, dont les travaux nécessitent des moyens importants pour poursuivre et approfondir des projets « matures » à long terme.

De façon complémentaire, les actions régionales se conçoivent également comme offrant à des équipes en émergence la possibilité de développer leur expertise et d'envisager progressivement le développement de projets de plus en plus ambitieux. Cette coordination des actions nationales et régionales permet à la Ligue de mutualiser ses ressources afin de s'engager efficacement auprès des chercheurs partout en France, depuis une découverte initiale jusqu'à sa valorisation clinique au bénéfice du patient.

Le montant total du soutien à la recherche, financé par les Comités départementaux, s'est élevé à 22,4 millions d'euros en 2020. 12,3 millions d'euros ont été investis dans les actions nationales et 10,1 millions d'euros dans les actions régionales.

CANCERS DES ENFANTS, DES ADOLESCENTS ET DES JEUNES ADULTES, UN ENGAGEMENT QUI SE RENOUVELLE

Grâce à son partenariat historique avec l'enseigne E.Leclerc, La Ligue a consacré ces dernières années un budget de plus en plus important au soutien de la recherche sur le cancer des enfants, des adolescents et des jeunes adultes. La crise sanitaire de la Covid-19 et les contraintes qu'elle a fait peser sur le budget du financement de la recherche n'ont pas affecté l'effort consenti par la Ligue dans le domaine oncopédiatrique.

En 2020, un montant total de 3,46 millions d'euros, à peine inférieur à celui engagé en 2019, a été investi dans 43 projets (voir ci-contre).

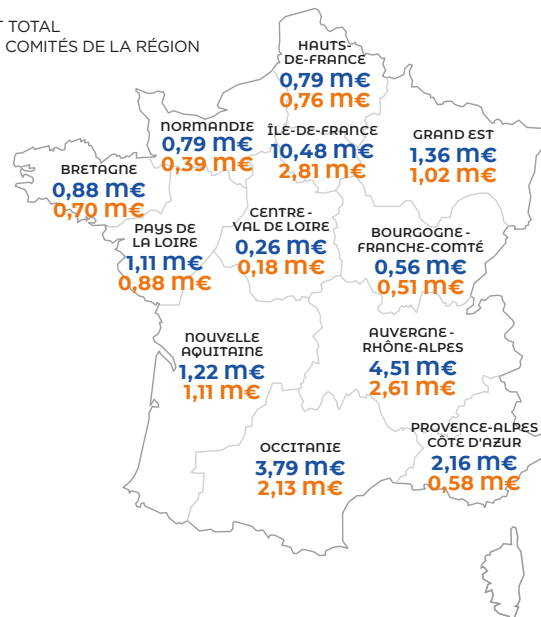
ENFANTS, ADOLESCENTS ET CANCER, DES PRIORITÉS AFFIRMÉES

En 2020, la Ligue a donné une orientation nouvelle à sa politique de soutien de la recherche sur les cancers pédiatriques. Plus de 80 % des enfants et adolescents atteints de cancers sont guéris mais présentent parfois des séquelles importantes ainsi qu'un risque accru de second cancer dû à la toxicité des traitements suivis. Un effort de recherche conséquent doit donc encore être réalisé pour que tous les enfants et adolescents malades du cancer puissent être traités efficacement, sans que ne soit obérée leur future vie d'adulte. Dans ce but, la Ligue a choisi d'investir différemment et plus massivement dans des projets d'envergure associant plusieurs équipes expertes.

INVESTISSEMENT DE LA LIGUE DANS LA RECHERCHE PAR RÉGION EN 2020

X,XX MONTANT TOTAL

X,XX PART DES COMITÉS DE LA RÉGION



Deux projets ambitieux, **Immune-Ewing** et **RHABDOrigin**, conduits par des consortiums mobilisant des équipes dont les expertises combinées permettront d'étudier de façon très approfondie le sarcome d'Ewing et les rhabdomyosarcomes, ont été sélectionnés dans le cadre de l'appel à projets « Enfants, Adolescents et Cancer » 2020. Ils seront financés, sur 4 et 5 ans, à hauteur de 1,3 million d'euros, soit 2,6 millions d'euros au total.

- ▶ **Immune-Ewing** est coordonné par **Olivier Delattre** (Inserm, Paris). Il vise la conception de traitements d'immunothérapie efficaces visant très spécifiquement certaines caractéristiques des cellules de tumeurs d'Ewing.

✳ Voir en ligne la présentation du projet par **Olivier Delattre** lors du 23^e colloque de la Ligue.

- ▶ **RHABDOrigin** est mené par un consortium de jeunes chercheurs talentueux coordonné par **Marie Castets** (Inserm, Lyon) ; les recherches visent à identifier les processus développementaux détournés dans les cellules cancéreuses puis à identifier comment les bloquer afin d'aboutir à de nouvelles stratégies de traitement.

✳ Voir en ligne la présentation du projet par **Marie Castets** lors du 23^e colloque de la Ligue



APPELS À PROJETS NATIONAUX

- ▶ « Enfants, Adolescents et Cancer ».
7 PROJETS POUR 1,44 M€
- ▶ Équipes labellisées.
10 PROJETS POUR 494 K€
- ▶ Jeunes chercheurs.
12 PROJETS POUR 376 K€
- ▶ Recherche en sciences humaines et sociales.
2 PROJETS POUR 173 K€
- ▶ Recherche en épidémiologie.
1 PROJET POUR 95 K€
- ▶ Recherche clinique.
1 PLATEFORME DE RECHERCHE POUR 150 K€

PARTENARIATS

- ▶ PAIR Pédiatrie.
3 PROJETS POUR 336 K€
- ▶ 7 Centres labellisés de phases précoces.
400 K€

LA RECHERCHE FONDAMENTALE ET TRANSLATIONNELLE

Depuis maintenant plus de 20 ans, « **Équipes labellisées** » s'est imposé comme un programme de soutien incontournable, plébiscité par les acteurs de la recherche en cancérologie en France.

100 équipes labellisées sont soutenues par la Ligue en 2020 pour un montant total de 5,63 millions d'euros.

La réussite de ce programme est due à sa capacité à concilier deux impératifs :

- 1 ▶ identifier de nouvelles équipes et les aider à se développer ;
- 2 ▶ accompagner de façon pérenne des équipes établies afin que leurs projets puissent être valorisés au bénéfice des patients.

Ainsi, un peu plus de 40 % des équipes labellisées le sont depuis moins de cinq ans et 25 % d'entre elles sont soutenues depuis 10 ans et plus.

La production scientifique de ces équipes, évaluée via leurs publications, est reconnue ; 38 % des articles parus en 2020 ont été publiés dans des revues scientifiques généralement qualifiées de « très haut niveau » et d'« excellent niveau ».

Dans le climat particulier de l'année 2020 (voir supra), le conseil d'administration de la Ligue a affirmé la priorité absolue que constitue le financement des allocations doctorales octroyées aux **jeunes chercheurs en 1^{re}, 2^e, 3^e et 4^e année de thèse**. Pour rappel, sur les dix dernières années, la Ligue a financé près de 1 800 allocations doctorales pour un montant total de plus de 51 millions d'euros.

Entre 2015 et 2020, environ 200 doctorants ont été soutenus annuellement tout au long de leurs parcours de thèse, pour un budget annuel moyen de 6,7 millions d'euros. Ce montant représente à lui seul 22 % du total du soutien à la recherche financé par la Ligue sur cette période. La Ligue joue un rôle déterminant dans la construction de la carrière de ces jeunes, lesquels représentent l'avenir de la recherche en cancérologie. La Ligue a donc organisé en octobre 2020, la 1^{re} journée « **Jeunes & Chercheurs** » (voir rapport de la recherche, pages 5 et 14-15) : un événement scientifique ouvert à un large public, prolongé par une publication spécifique (voir ci-contre).

En 2020, le soutien aux jeunes chercheurs, qui contribue majoritairement au financement de projets de recherche fondamentale, a représenté un montant de 6,43 millions d'euros pour un total de 201 jeunes chercheurs.

LE PROGRAMME CIT

Le programme **Cartes d'Identité des Tumeurs® (CIT)** a développé au cours des dernières années des méthodes innovantes, lesquelles ont permis d'analyser la diversité des populations cellulaires constituant les tumeurs et leur micro-environnement.

Ces outils et l'expertise de l'équipe CIT ont contribué à des progrès importants dans la compréhension de différents cancers parmi les plus fréquents (prostate, colorectal, etc.) mais également de nombreuses tumeurs de moindre incidence ou rares (rein, pancréas, système nerveux central, etc.). À ce titre, la collaboration de l'équipe CIT avec l'équipe du Professeur Wolf Hervé Fridman (Centre de recherche des Cordeliers, Paris), dont les travaux ont été publiés en 2019 et 2020, a constitué une avancée majeure ouvrant la voie à la compréhension du rôle des lymphocytes B dans l'immunologie du cancer ainsi qu'à la personnalisation du traitement des sarcomes des tissus mous.

L'année 2020 a également vu la concrétisation d'un projet visant à prédire la réponse à la gemcitabine des patients traités pour un cancer du pancréas. Les travaux réalisés à partir des tumeurs de 43 patients traités dans le cadre de l'essai PaCaOmics ont permis d'obtenir une signature moléculaire (GemPred), une information précieuse pour guider le choix du traitement.

Cette année a aussi vu le lancement de Spatialomics, un projet ambitieux qui vise l'élaboration de véritables cartographies des signaux moléculaires à l'échelle des tissus entiers ; les premières applications concerneront le cancer du côlon.

En 2020, le financement du programme CIT s'est élevé à 1,40 million d'euros. L'ensemble des travaux publiés par des membres de l'équipe CIT, en tant que **premier auteur ou comme co-auteur, représente un total de 19 articles**. Plus d'un quart de ces articles a été publié dans des revues usuellement qualifiées de « très haut » et d'« excellent » niveau.



Les jeunes contre le cancer : la Ligue en soutien

Accéder à l'intégralité du numéro hors-série de médecine/sciences :
« **Les jeunes contre le cancer : la Ligue en soutien** »



LA RECHERCHE CLINIQUE

L'amélioration de l'accès de tous à des soins novateurs partout en France est un des axes majeurs de l'action de la Ligue. Le soutien à la recherche clinique constitue l'un des axes de cette action avec **un montant d'un peu plus de 2,2 millions d'euros investis en 2020 au travers de :**

1 ▶ son partenariat triennal avec UNICANCER R&D et ;

2 ▶ son appel à projets dédié « Recherche clinique ».

0,80 million d'euros ont été consacrés au financement du partenariat avec UNICANCER R&D.

Ce partenariat porte spécifiquement sur des axes de recherche et des projets qui ne peuvent être financés que par des organisations à but non lucratif telle que la Ligue : recherche clinique chez les sujets âgés ; recherche clinique dans les pathologies rares et/ou « orphelines » ; amélioration des stratégies thérapeutiques/dépistage/prévention ; recherche en soins de support, sciences humaines et sociales, qualité de vie.

Deux nouveaux essais ont été activés en 2020 (ORL 11 - PATHOS et RILUZOX 01), dans le cadre du partenariat portant à 28 le nombre d'essais ouverts aux inclusions et à 21 le nombre d'essais en phase de suivi. Le total des patients inclus dans des essais soutenus par la Ligue s'est élevé à 5 218.

Le montant total investi par la Ligue dans son appel à projets « Recherche clinique » a représenté près de 1,35 million d'euros pour 7 plateformes de recherche clinique et 7 projets, dont 3 démarrés en 2020.

LA RECHERCHE EN PRÉVENTION

On estime à 40 % le nombre de cancers évitables grâce à l'adoption d'un mode de vie et d'habitudes minimisant l'exposition à différents facteurs de risque (tabac, alcool, sédentarité et alimentation inadaptée, etc.).

La Ligue s'est engagée depuis des décennies dans la promotion de la prévention. Quelques mois après les premiers États généraux de la prévention des cancers (EGPC, novembre 2018), la délégation Recherche de la Ligue a organisé un séminaire de réflexion, le 23 mai 2019, avec l'objectif de faire évoluer la politique de soutien à la recherche en prévention. Les échanges et les enseignements tirés de cette journée ont constitué le socle d'un nouvel appel à projets, « Recherche en prévention », en remplacement des anciens appels à projets en recherche

épidémiologique et en sciences humaines et sociales.

L'esprit et les ambitions du nouvel appel à projets « Recherche en prévention » s'inscrivent dans le premier axe de la stratégie nationale de santé : le développement de la prévention et de la promotion de la santé, dans toutes ses dimensions, tout au long de la vie et dans tous les milieux de vie.

Lancée en 2020, la première édition de cet appel à projets a privilégié trois axes de recherche : l'éducation à la santé dès le plus jeune âge ; cancer et environnement ; les approches méthodologiques innovantes.

À côté de ce nouveau dispositif de soutien à la recherche, la Ligue est également engagée dans un partenariat avec l'Institut pour la recherche en santé publique (IReSP) ; elle finance dans ce cadre deux projets de recherche.

En 2020, le montant total du soutien accordé par la Ligue au nouvel appel à projets « Recherche en prévention » ainsi qu'aux projets de recherche en épidémiologie et en sciences humaines, toujours en cours de soutien s'est élevé à 0,97 million d'euros. Le soutien, à la cohorte épidémiologique E3N et le financement des projets ; du partenariat IReSP s'élèvent respectivement à 0,14 million d'euros et 0,06 million d'euros.

SOUTENIR DES ACTIONS INTÉGRÉES DE RECHERCHE EN PARTENARIAT

La Ligue est engagée depuis 2010 aux côtés de l'INCa et de la Fondation ARC dans le financement d'initiatives visant à mobiliser des communautés de chercheurs et de cliniciens autour de projets fédérateurs abordant sous de multiples angles d'études (recherche fondamentale, recherche clinique, recherche en épidémiologie, etc.) différentes pathologies cancéreuses.

La ligue a participé en 2020 au travail de réflexion préalable à la mise sur pied d'un nouveau programme PAIR dédié aux tumeurs cérébrales ; l'appel à projets correspondant sera lancé au début de l'année 2021.

En 2020, la Ligue a participé au financement de neuf projets dans le cadre du PAIR Pédiatrie et du PAIR Pancréas pour un montant total de 560 K€.

Daniel Nizri,
Vice-président national et président du Comité 93



Au cours des actions du Comité de Seine-Saint-Denis, et en tant que représentant des usagers, j'ai constaté l'importance des inégalités d'accès à l'offre de prise en charge sanitaire, médicosociale et sociale. Les nouveaux administrateurs, les salariés et les bénévoles du Comité de Seine-Saint-Denis, tous impliqués et responsabilisés, ont décidé de faire de la réduction des inégalités en santé leur priorité. Si nos ambitions étaient grandes, nos moyens humains et matériels étaient modestes.

L'analyse des besoins non satisfaits de la population du 93 a été faite en lien avec tous les autres acteurs concernés du département mobilisé. Et nous avons pu adopter une feuille de route commune en répartissant ou en partageant les priorités et les missions. La signature avec le président Brunetière, du Comité départemental, d'une convention nous permettant de doubler le montant disponible pour notre commission sociale en est un bel exemple.

Le bilan de la Covid-19, avec laquelle nous vivons et continuerons à vivre un certain temps, confirme la pertinence du choix de notre « fil rouge ». La population de Seine-Saint-Denis, et parmi elle la fraction la plus fragile socialement et sanitaire, a payé un très lourd tribut à la maladie. La réforme de la répartition des libéralités, initiée par le Pr Kahn, nous permettra de financer des projets de « recherche-action » sur la promotion de la santé chez les enfants et les jeunes adultes par les changements de comportements nutritionnels. Nous soutenons, depuis déjà cinq ans, les équipes de recherche de l'université Paris XIII, sise à Bobigny, qui travaillent sur les déterminants de santé et sur les conséquences en santé de la fragilisation sociale.

LA FORCE D'UNE ORGANISATION

— LA FORCE
D'UNE ORGANISATION —





UNE GOUVERNANCE BÉNÉVOLE ANCRÉE DANS LES TERRITOIRES



L'ACCOMPAGNEMENT TERRAIN PAR LES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX

La présence territoriale de la Ligue dans chaque département français, métropole et territoire ultramarin, permet d'assurer une proximité unique avec les personnes malades, leurs proches et l'ensemble de la population. C'est une spécificité forte de la Ligue contre le cancer.

Autonome et fort d'une gouvernance qui lui est propre, chaque Comité départemental mène des actions de prévention et de sensibilisation de la population, d'accompagnement des personnes malades et de défense ses droits, en complément de ses contributions au financement de la recherche.



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

LA GOUVERNANCE NATIONALE AU SERVICE DE TOUS

Le Conseil d'administration fédéral est élu par l'Assemblée générale, composée de l'ensemble des Comités, et renouvelé par moitié tous les trois ans.

Il est composé de 30 membres bénévoles, les représentants des Comités départementaux étant majoritaires (16 membres). D'autres personnes élues, reconnues pour leurs compétences en cancérologie (6 membres) ou leur expertise (6 membres, dont au moins une représentante des personnes malades), y siègent également, ainsi que 2 personnes qualifiées supplémentaires choisies par le Conseil d'administration. Le mandat des administrateurs nationaux est de six ans, ceux-ci étant rééligibles au maximum deux fois.

Le Président et le Bureau de la Fédération sont élus par le Conseil d'administration parmi ses membres et portent les décisions de la Ligue tout au long de l'année.



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION AU 31 DÉCEMBRE 2020

Représentants des Comités départementaux :

- Pr Jean-François BOSSET
- Pr François DEMEOCQ, Secrétaire général adjoint
- Pr Jean-Bernard DUBOIS, Vice-président
- M. Jacques FATOU
- M. Francis FLAMAIN, Trésorier
- M. Pierre GAROSI
- M. Gérard KRITTER, Secrétaire général
- Dr Gérard LEPEU
- M^{me} Claudine Rosine MAROUDY
- Dr Patrick MICHAUD
- Pr Michel ROBASZKIEWICZ
- M^{me} Léopoldine SETTAMA-VIDON
- Dr Catherine SIMONIN- BÉNAZET, Vice-présidente
- Dr Jean-François TOURTELIER
- M. Roger TOUSSAINT

Personnes qualifiées choisies pour leurs compétences en cancérologie :

- Pr François GUILLEMIN
- Pr Guy KANTOR
- Pr Khaled MEFLAH
- Dr Alain MONNIER
- Pr Jean-Paul VERNANT

Personnes qualifiées, susceptibles d'apporter une aide à la Ligue :

- M. Jean-Loup ARNAUD
- Pr Giuseppe BALDACCI
- M^{me} Graziella FUMAGALLI
- Pr Albert HIRSCH
- Pr Axel KAHN, Président
- Pr Daniel NIZRI, Vice-président

Administrateurs cooptés pour trois ans :

- M. Philippe DUPONT
- M. François STASSE



PLUS DE 600 SALARIÉS ENGAGÉS POUR LA LIGUE



L'engagement des salariés aux côtés des bénévoles est essentiel pour mettre en œuvre les projets décidés par la gouvernance, contribuer à la professionnalisation et à l'efficacité de l'ensemble des actions menées.

UNE ÉQUIPE PROFESSIONNELLE ET ENGAGÉE AU SIÈGE, AU SERVICE DES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX ET DE LA CAUSE

L'équipe opérationnelle de la Fédération met en œuvre les décisions nationales, anime les commissions statutaires et les comités de pilotage thématiques, consolide les bonnes pratiques du réseau, pilote les campagnes de collecte, les plaidoyers et la communication nationale, conçoit les référentiels et propose les outils et accompagnements permettant de professionnaliser les méthodes de travail des Comités départementaux.

Collecte de dons, communication et image, formation et démarche qualité des comités, sécurisation juridique, financière et comptable, relations institutionnelles et plaidoyers, accompagnement quotidien des Comités, partenariats, renforcement des missions sociales, suivi des financements de la recherche nationale... toutes les compétences sont réunies pour construire la Ligue de demain.

DES SALARIÉS ENGAGÉS DANS TOUS LES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX

Dans les territoires, les équipes salariées se sont aussi engagées aux côtés des bénévoles et de la gouvernance de chaque Comité, pour porter les actions au plus proche du terrain: organiser les événements, mettre en œuvre les actions de prévention et de promotion des dépistages, accompagner au quotidien les personnes malades et leurs proches... Elles sont sur tous les fronts de la lutte.



UNE ANNÉE 2020 « DE TOUS LES DANGERS »

Frédérique Jeske, directrice générale

Quel est le bilan de l'année 2020 ?

2020 a été une année totalement inédite dans l'histoire de la Ligue, et les bouleversements liés à l'arrivée de la Covid-19 et de la crise sanitaire ont été majeurs. Les équipes du Siège et des Comités départementaux, ainsi que la gouvernance et l'ensemble des ligueurs, ont dû totalement réinventer la Ligue : modalités et relations de travail, services et accompagnement des personnes malades, combat quotidien pour que le cancer reste présent et visible dans un paysage sanitaire bousculé, appels à la générosité... toutes nos missions ont été mises en question. Nous aurions pu être paralysés face aux difficultés, nous aurions pu subir la crise et perdre de l'énergie...

C'est le contraire qui s'est produit. Grâce à la force de l'engagement individuel et collectif, nous avons su faire face et poursuivre notre lutte au service des personnes malades et de leurs familles. Nous avons su, en dépit de la complexité de la situation, adapter nos outils de travail pour que tous puissent rester mobilisés et agir, même pendant les périodes de confinement.

Nous avons su réinventer les relations au sein du réseau et renforcer nos liens grâce à des rencontres et des temps collectifs nombreux en visioconférence, nous avons travaillé la main dans la main – équipe du Siège et salariés des Comités, administrateurs élus et bénévoles – pour garder le cap et tenir la barre du vaisseau de la Ligue.

Non seulement le contexte tourmenté ne nous a pas empêchés de rester présents auprès des personnes malades grâce à l'adaptation

de nos accompagnements (lignes de soutien téléphonique renforcées, soins de support distanciels...), mais nous avons digitalisé l'ensemble de nos actions, des événements de prévention aux manifestations de collecte.

Nous n'avons rien lâché non plus sur le plan de la visibilité médiatique et des plaidoyers : la Ligue a été écoutée et entendue tout au long de l'année.

Et cette créativité a porté ses fruits, puisque le public nous a accompagné et que nous avons pu maintenir nos ressources et préserver nos actions.

En quoi 2020 a-t-elle été une année de virage pour la Ligue ?

2020 a été un levier formidable d'accélération de notre transformation. Nous avons démontré nos capacités à innover, à nous mettre en question et à poursuivre notre professionnalisation. À nous, ligueurs, de « transformer l'essai » et de faire le choix de la modernisation pour tirer parti de la puissance du numérique, des nouveaux outils de mobilisation de la générosité du public et de toutes les nouvelles expertises que nous avons expérimentées en 2020.

Je suis fière de porter avec les équipes et la gouvernance bénévole cette volonté d'une Ligue renforcée, moderne et ouverte sur le futur. Beaucoup reste à faire pour construire la Ligue de demain : des enjeux opérationnels au « vivre ensemble », notre engagement sera sans faille !



L'ENGAGEMENT CONFINÉ, SA QUALITÉ PRÉSERVÉE !

BÉNÉVOLAT & ENGAGEMENT

Le bénévolat et l'engagement – au service de la cause et de l'autre – sont l'un des moteurs de la Ligue. Cette année, les bénévoles de la Ligue ont démontré leur capacité d'adaptation. Face à la crise sanitaire, ils n'ont eu de cesse d'inventer de nouvelles formes d'actions, pour accompagner les personnes malades, maintenir des activités de prévention, entretenir le lien...

Alors que le nombre de volontaires en service civique n'a cessé d'augmenter depuis l'obtention de l'agrément national de la Ligue en 2016, la Covid a été à l'origine d'une baisse du nombre de recrutements de volontaires. Cependant, malgré les circonstances, une quarantaine de volontaires se sont engagés aux côtés de la Ligue.



Service civique

La Ligue a fêté en juin 2020 les 10 ans du service civique avec d'autres grandes organisations du secteur sanitaire et social, à l'occasion d'un grand rassemblement virtuel !



Volontaires créatifs pour des jeux renouvelés !

Pendant le premier confinement, l'équipe prévention du Comité de Paris et ses volontaires en service civique ont adapté leur Escape game « Escape tabac » en jeu de cartes. Cela leur a permis, lors du déconfinement et avec la participation d'étudiants en service sanitaire, d'animer de nombreuses parties auprès de lycéens et de jeunes adultes.



Les instances à distance

Les administrateurs des Comités et du Siège ont découvert l'opportunité de mener leurs réunions statutaires à distance ! Un profond changement de pratique qu'il a fallu accompagner. Ce nouveau système pourrait perdurer jusqu'à l'amélioration du contexte sanitaire.

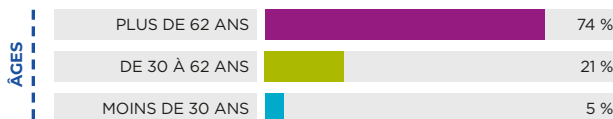
11200 BÉNÉVOLES

DONT 15 % ADMINISTRATEURS

73 %



27 %

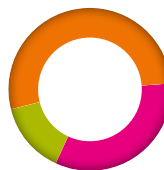


ACTIVITÉS PRINCIPALES

ENGAGEMENT DES BÉNÉVOLES



33 % MANIFESTATIONS
18 % COLLECTE/RECHERCHE/FINANCEMENT
25 % MISSIONS SOCIALES
10 % AUTRES



53 % PONCTUEL
33 % OCCASIONNEL
14 % RÉGULIER



SE FORMER POUR ACCOMPAGNER LE CHANGEMENT ET FAIRE MOUVEMENT ENSEMBLE



CONFINÉS, C'EST AUSSI UNE BONNE OCCASION POUR SE FORMER !

Si aucune offre n'existait au début de l'année 2020, l'École de formation de la Ligue a su faire preuve d'agilité en proposant, dès le premier confinement, une offre à distance qui se complète d'une offre de webinaires ouverts à tous les ligueurs.

Si le distanciel est une opportunité, il est à la fois une nécessité pour permettre aux Comités de continuer à exercer leurs missions et une exigence pour donner à l'École les moyens d'accompagner le changement de pratiques des ligueurs.

La dynamique est lancée et le distanciel, allié aux formations présentielles, fait désormais partie de l'offre de l'École. Une gamme à découvrir sur le catalogue de formation 2021, disponible en scannant le QR Code.



- ▶ En 2020, 440 ligueurs ont bénéficié de formations distancielles (concevoir et animer des actions de prévention du risque solaire, aider à l'arrêt du tabac, cancer environnement, etc.) et de webinaires (réseaux sociaux : Facebook, Instagram et Twitter), Octobre Rose (sensibiliser au dépistage du cancer du sein, communiquer et mobiliser sur les réseaux sociaux, campagne dédiée aux pénuries de médicaments, etc.).
- ▶ Pour répondre aux besoins des Comités, les formations « recrutement et management de bénévoles » ont été remaniées pour s'articuler entre des temps collectifs et d'accompagnement personnalisé pour chaque Comité. Ces derniers ont ainsi pu développer leur plan d'action, tout au long de l'année, en toute agilité et sérénité.
- ▶ Des formations ont été séquencées pour s'adapter aux profils des participants, qu'ils soient débutants ou expérimentés, et ainsi soutenir leur progression à leur rythme (Actilig, gestion des soins de supports ; Sysmarlig, gestion des dons, etc.).



La formation à la Ligue en 2020, c'est :

**27 MODULES
DE FORMATION**

90 SESSIONS
dont 55 en région,
soit 61 % des formations
accueillies en territoires
et 16 à distance
(plus d'une cinquantaine
de sessions ont été
annulées en raison
de la Covid-19)

1150 STAGIAIRES :
564 bénévoles (49 %)
et 586 salariés (51 %)

« FACE AU CANCER, L'AMOUR, LA LIGUE »



Avec sa campagne et sa nouvelle signature, « Face au cancer, l'amour, la Ligue », l'association a adressé un puissant message d'amour et de soutien à toutes les personnes malades et à leurs proches. L'émotion de *L'Hymne à l'amour* d'Édith Piaf et les séquences intimistes racontant le quotidien des personnes touchées par le cancer ont donné un visage résolument humain au panorama des actions menées par la Ligue. Après une année marquée par la Covid et ses nombreuses conséquences, quel meilleur message que celui de l'amour pour accompagner les personnes malades ?

VISIBILITÉ ET RAYONNEMENT

*Le ciel bleu sur nous peut s'effondrer
Et la Terre peut bien s'écrouler
Peu m'importe les problèmes
Mon amour puisque tu m'aimes*



FACE AU CANCER, L'AMOUR, LA LIGUE.

SOUTENEZ LA LIGUE ET FAITES UN DON
SUR WWW.LIGUE-CANCER.NET



UNE ANNÉE D'ÉMOTION ET DE MOBILISATION



Si 2020 a démarré par un effet de sidération et a vu s'installer, au fur et à mesure des mois, les affres de la pandémie, la fin de l'année a été l'occasion pour la Ligue de réchauffer les cœurs et d'insuffler de l'espoir.

SUCCÈS DE COMMUNICATION

La pandémie de la Covid a eu des conséquences effroyables (nombre de décès, saturation des hôpitaux, difficultés économiques, détresse psychologique, etc.).

Les personnes atteintes de cancer n'ont malheureusement pas été épargnées : confrontées à des retards de diagnostics et des déprogrammations d'interventions médicales, elles ont souvent vu leur maladie évoluer de manière inquiétante (changement de protocole de soins, pertes de chance, etc.).

La Ligue contre le cancer s'est mobilisée très tôt pour pointer les conséquences de l'épidémie sur les personnes malades et alerter les pouvoirs publics quant à la nécessité d'assurer les dépistages et de sanctuariser les parcours de soins.

Le professeur Axel Kahn, président national de la Ligue, a multiplié les interventions médiatiques pour mieux tirer la sonnette d'alarme : il a souligné à de nombreuses reprises que les personnes touchées par le cancer ne devaient pas être les grandes oubliées de la crise de la Covid. Il a permis à la Ligue d'être visible, audible et présente durant et malgré la crise.



LA LIGUE À L'ÈRE DU DIGITAL

Le rayonnement de la Ligue passe également par des campagnes de communication innovantes et fédératrices dans la presse écrite, en affichage, en radio et sur les réseaux sociaux.

Ces dernières ont su rassembler un public jeune et influent autour de messages de sensibilisation et de prévention forts.



Chiffres clés/
bilan réseaux
sociaux 2020
(vs 2019)



► + 69 %
DU NOMBRE
D'ABONNÉS



► + 4 %
DE MENTIONS
J'AIME



► + 3 %
DU NOMBRE
D'ABONNÉS

PLUS VITE QUE
LE CANCER !



COURSE VIRTUELLE : PLUS VITE QUE LE CANCER !

Avec l'annulation des manifestations physiques liée à la crise sanitaire, les méthodes de collecte de dons se sont retrouvées limitées.

La Ligue a accéléré sa mutation digitale et s'est réinventée en lançant de nouvelles initiatives faisant appel à la générosité du public et, ainsi, assurer le financement de ses missions. Une course virtuelle nationale a été organisée au profit de tous les Comités départementaux. Cette course virtuelle, intitulée « Plus vite que le cancer ! » s'est déroulée deux jours durant, les 24 et 25 octobre 2020. Partout en France, dans l'Hexagone et en Outre-mer, les participants ont pu courir la distance de leur choix dans le respect des règles sanitaires. Totalement digitale, cette initiative a été soutenue et promue par de nombreux influenceurs et célébrités du monde sportif. Parmi eux, de nombreux participants à l'émission « Koh-Lanta » (Claude Dartois, Alix Noblat, Aubin Bligny ou encore Mathieu Blanchard), des athlètes de haut niveau comme Christophe Lemaitre (médaillé olympique) ou encore Kylan Hamdaoui (rugbyman du Stade Français) et des youtubeurs avec Major Mouvement et Antoine Fombonne. L'ensemble des Comités s'est mobilisé en amont et pendant l'évènement par le biais d'un challenge des régions.

L'objectif était de créer une « compétition » entre les différents départements sur la base de trois critères :

- ▶ nombre de participants par département ;
- ▶ montant des inscriptions et dons par département ;
- ▶ nombre de kilomètres parcourus par département.

Véritable succès pour la Ligue contre le cancer, cette course virtuelle a comptabilisé plus de 7 600 participants et permis de collecter 120 588 €.



OCTOBRE ROSE 2020 : LE BRACHALLENGE DEVIENT #HAUTLESSEINS !

Afin de sensibiliser au cancer du sein (première cause de décès par cancer chez les femmes) et de rappeler l'absolue nécessité de se faire dépister, la Ligue a relancé le défi du BraChallenge avec une seconde édition légèrement modifiée : **#HautLesSeins**.

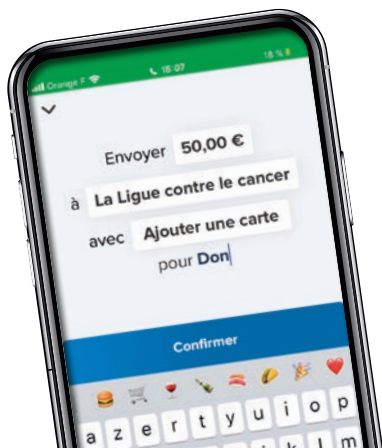
Le principe ? Se prendre en photo ou vidéo en lançant son soutien-gorge au loin. En partenariat avec le réseau social TikTok, l'association a démarré le défi par un live aux côtés d'Alexia Cassar, créatrice de The Tétos Tattoo Shop. Près de 32 000 tiktokeurs ont assisté à ce moment de partage durant lequel les enjeux de la prévention et de la bonne santé des seins ont été détaillés.

La Ligue contre le cancer a également bénéficié gracieusement de l'appui de certains comptes influents tels que le média féministe Period ou encore Curieux, média digital spécialisé dans la santé. De nombreuses influenceuses sensibles à la cause ont soutenu l'initiative sur Instagram en participant et en relayant le BraChallenge auprès de leurs communautés.

Un mot à l'honneur : le dépistage ! Parmi elles, Alix Noblat, participante à l'émission « Koh-Lanta » (79 000 abonnés) ou encore l'actrice Éléonore Sarrazin (123 000 abonnés). La vidéo du challenge de la Ligue contre le cancer a quant à elle dépassé 1,6 million de vues. Ces initiatives permettent à la Ligue de sensibiliser les jeunes générations à la lutte contre le cancer du sein et de leur expliquer les actions de l'association dans ce domaine.



MARKETING : COLLECTE DIGITALE ET/OU AUTRES INITIATIVES DIGITALES DÉVELOPPÉES EN 2020



COLLECTE DE FONDS : UNE ACCÉLÉRATION DIGITALE

Après une phase de stupéfaction marquée par l'annulation en série de centaines d'événements physiques au sein de la fédération (cours, billetteries, conférences, tables rondes, etc.), la suppression de la campagne de marketing direct du mois de mai et le gel de nos dispositifs de collectes en face-à-face, en espaces publics et privés, la Ligue a su s'adapter grâce à une incroyable accélération de ses activités numériques.

Véritable « bouée de sauvetage », le digital a permis de compenser une partie des pertes subies grâce à la croissance de l'activité du formulaire de don (+41 %) et le déploiement d'un nombre important de nouveaux outils de collecte (micro-paiement mobile et solutions digitales).

Ce dynamisme numérique a été renforcé par un essor créatif : face à la crise et ses conséquences, la Ligue n'a eu de cesse d'innover. S'adresser aux nouvelles générations, professionnaliser et améliorer les outils de collecte ont été des enjeux cruciaux en 2020 tout en cherchant à réduire les coûts et à améliorer les rendements.

Ces ambitions ont notamment été rendues possibles par la création d'événements digitaux ou de partenariat avec des collectifs existants : course virtuelle et *streams gamings* caritatifs en sont autant d'exemples.

Avec une collecte de fonds issue des leviers marketing à hauteur de 31 407 K€, nous avons réalisé un exercice à +2,8 %, résultat appréciable pour une année si difficile. Cette croissance a été soutenue par l'activité digitale ainsi que par la croissance modeste (+4 %) des prélèvements automatiques, enjeu majeur des mois à venir.

Le marketing direct courrier en fidélisation est quant à lui en légère baisse (-1 %) mais plus rentable grâce à la baisse des coûts de production.

Le marketing de face-à-face étant directement tributaire des mesures sanitaires, il est évidemment le canal de collecte ayant subi la plus grosse baisse.

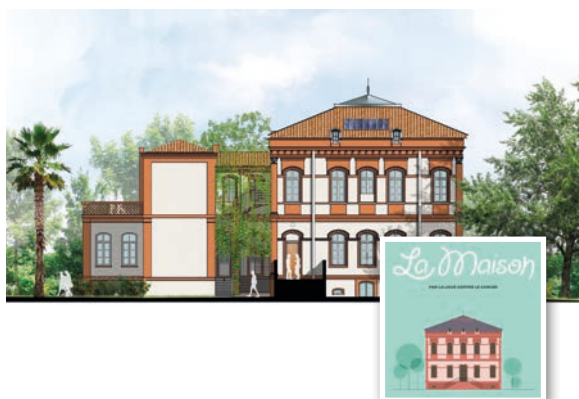


VIVRE, LE MAGAZINE CONTRE LE CANCER

Vous êtes confronté(e) directement ou indirectement au cancer ?

Le magazine *Vivre* édité par la Ligue contre le cancer propose chaque trimestre des informations pratiques sur la maladie et un contenu de qualité proche des attentes et des difficultés rencontrées par les personnes malades et leurs proches. Il parle de recherche, des traitements d'aujourd'hui et de demain, de prévention, d'accompagnement et aborde une question de fond : la société face au cancer. Dans le cadre de la crise sanitaire liée à la Covid-19 et pour accompagner au plus près les personnes malades et leurs proches, le magazine *Vivre* a consacré un numéro spécial sur « La lutte contre le cancer dans le monde d'après ».

Disponible sur abonnement ou auprès des Comités départementaux de la Ligue.



ACTIONS EN TERRITOIRE

Malgré une situation difficile dans l'ensemble du territoire français ayant conduit à la fermeture temporaire de nombreux Comités départementaux, certains ont pu mener des initiatives d'ampleur durant la crise sanitaire. Ainsi, le Comité de la Haute-Garonne a pu concrétiser l'acquisition d'une belle demeure de maître idéalement située dans l'oncopole de Toulouse. Restaurée, la bâtisse deviendra une Maison des Patients, concept innovant permettant d'allier accueil de personnes atteintes de cancer et activités spécialement organisées pour ces dernières, le tout à proximité immédiate des centres de soins. Le caractère novateur de l'établissement a été souligné dans les médias locaux et les différentes étapes de la restauration sont régulièrement publiées sur les comptes Facebook et LinkedIn du Comité 31.



NOS ENTREPRISES PARTENAIRES : LE CHOIX DE LA SOLIDARITÉ ET DE L'ENGAGEMENT DANS UN CONTEXTE DE CRISE SANITAIRE



La crise sanitaire a bouleversé le monde économique et la vie des entreprises. Malgré les circonstances particulièrement incertaines et difficiles, nombre d'entre elles se sont engagées aux côtés de la Ligue contre le cancer dans un esprit de solidarité et de responsabilité.

KIABI
la mode à petits prix

H&M

malakoff humanis
soins - prévention - retour - emploi

COIFFURE **VITALITÉ**

ghd
good hair day, every day

Mondial TISSUS
Du Souffle à vos idées

mind7
CONSULTING

2020 a ainsi mis en lumière l'importance sociétale des entreprises, leur force de mobilisation, et leur créativité. La générosité et la diversité des engagements de nos partenaires ont permis à notre association de relever les défis, à la fois inquiétants et inédits, en matière de lutte contre le cancer, et à maintenir notamment son aide auprès des personnes malades fragilisées par la crise sanitaire. Au nom de tous nos bénéficiaires et de nos bénévoles, nous remercions très chaleureusement nos partenaires pour la force de leur engagement, et leur indéfectible fidélité.

KIABI : UNE MOBILISATION NATIONALE SUR TOUS LES TERRITOIRES

729 766,01 € - Collecte auprès des client.e.s en caisses et produit-partage - 316 magasins mobilisés.

Malgré les restrictions sanitaires, KIABI s'est mobilisé aux côtés des Comités départementaux pour rappeler l'importance de la prévention des cancers du sein. Cette chaîne de solidarité, qui permet de financer l'aide aux personnes malades les plus fragilisées, a été accompagnée d'expositions photos, de défilés, de coachings mode et de stands d'animations.

H&M : DES BOÎTES CADEAUX SOLIDAIRES

109 441 € réunis grâce à la vente de boîtes cadeaux.

Cette mobilisation permet de soutenir les commissions sociales des Comités départementaux, qui aident financièrement les personnes malades les plus fragilisées.

MALAKOFF HUMANIS : SOUTENIR LES PERSONNES MALADES DURANT LA CRISE ET EN ENTREPRISE

L'entreprise a soutenu le dispositif d'aide médicale (ligne téléphonique et forum) Cancer & Covid-19, mis en place par la Ligue pour informer et soutenir les personnes malades durement touchées par la crise sanitaire.

Malakoff Humanis s'engage également sur l'aide au retour et maintien dans l'emploi de personnes malades. La Ligue contre le cancer déploiera diverses animations

de sensibilisation et de formation en entreprises, et proposera un accompagnement individuel et personnalisé aux collaborateurs malades.

BOUCLES ROSES : DES CHALLENGES POUR LUTTER CONTRE LES CANCERS DU SEIN

80 000 € collectés grâce à Coiffure Vitalité, régime santé de la branche coiffure.

L'opération Boucles Roses a challengé les professionnels des salons de coiffure participants pour générer des dons.

GHD FRANCE : PROMOUVOIR LA SANTÉ DES FEMMES AVEC L'AUTOSURVEILLANCE

63 000 € collectés grâce à l'opération de produit-partage.

Dans le cadre de leur campagne de sensibilisation sur les cancers du sein un « live » Instagram a été co-organisé avec la Ligue pour faire passer des messages de prévention et montrer les bons gestes de palpation. ghd France soutient également la recherche contre le cancer du sein et l'équipement des Comités en bustes de palpation.

MONDIAL TISSUS : DES ATELIERS DE COUTURE « COUSSINS-CŒUR » POUR SOULAGER LES DOULEURS POST-OPÉRATOIRES.

À l'occasion d'Octobre Rose 2020, Mondial Tissus a invité sa clientèle à coudre des coussins-cœur pour soutenir les femmes ayant un cancer du sein.

2 793 coussins-cœur ont ainsi été confectionnés.

MIND7 CONSULTING : DES COMPÉTENCES AU SERVICE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Les équipes de Mind7 Consulting ont accompagné la Ligue dans sa démarche de refonte de son outil de gestion des donateurs.

Cet accompagnement, qui a été réalisé en mécénat de compétences, permet à l'association de professionnaliser ses standards de gestion.

2020, UNE ANNÉE INÉDITE

Francis Flamain,
Trésorier de la Ligue



La crise sanitaire laissait augurer une année 2020 difficile, voire catastrophique pour la Ligue. Les Comités et le Siège ont donc fait preuve d'une grande prudence dans leurs engagements, craignant à juste titre une diminution sans précédent de leurs ressources. Ce ne fut heureusement pas le cas, contre toute attente et même si la situation est contrastée selon les Comités départementaux de la Ligue, les recettes ont augmenté de façon très importante grâce au produit des libéralités dont la progression 2020/2019 a été supérieure à 30 %. L'excellent niveau des ressources et une prudence dans les engagements génèrent un résultat fortement excédentaire sur 2020 ainsi qu'une détérioration du ratio missions sociales sur le total des charges de l'exercice. Nous avons de bonnes raisons d'être optimistes pour l'avenir, mais il est impératif de ramener les réserves à un niveau raisonnable ; pour le Siège la réforme du financement de la recherche nationale initiée par notre Président, sera le moyen essentiel d'y parvenir. Il y a lieu également de s'assurer que les excellentes performances sur les ressources de cet exercice ne soient pas la résultante d'une situation plus conjoncturelle que structurelle, à suivre...

DONNÉES FINANCIÈRES

La présentation des comptes 2020 de la Ligue contre le cancer est conforme aux nouveaux règlements 2018-06 et 2020-08 de l'Autorité des normes comptables (ANC) applicables au 1^{er} janvier 2020.



LES RESSOURCES 2020 ET LEUR EMPLOI

PRODUITS PAR ORIGINE



4 ACTIONS DE LUTTE

RECHERCHE



PRÉVENTION ET PROMOTION DES DÉPISTAGES



ACTIONS POUR LES PERSONNES MALADES

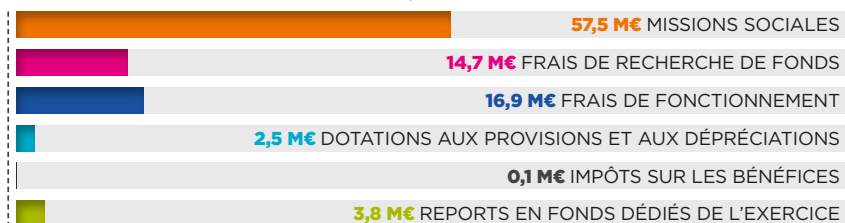


SOCIÉTÉ ET POLITIQUES DE SANTÉ



EMPLOIS 2020

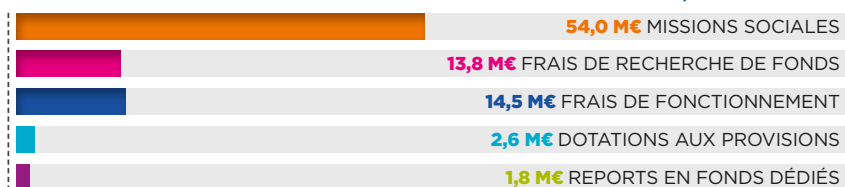
CHARGES PAR DESTINATION ►► 95,5 M€



RÉPARTITIONS DES ENGAGEMENTS EN MISSIONS SOCIALES ►► 57,5 M€



EMPLOIS FINANCÉS PAR LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC ►► 86,7 M€



Les ressources reportées liées à la générosité du public (hors fonds dédiés) en fin d'exercice (également appelées stocks de générosité du public non utilisés) atteignent à fin décembre 2020 : 117,5 M€

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE ►► 3,0 M€



PRODUITS PAR ORIGINE 2020

PRODUITS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC / 103,2 M€

Ces produits intègrent désormais les **cotisations des adhérents** pour 3,8 M€ lesquelles sont en diminution de 15 % comme le nombre d'adhérents. Cette diminution est structurelle. Les **dons** totalisent 39,7 M€ contre 45,4 M€ en 2019 (-5,7 M€ -13 %). Ce tassement, lié à la crise sanitaire, économique et sociale, est bien moins prononcé que ce qui avait été attendu dans les estimations à fin mars 2020. **Legs, donations et assurances vie** atteignent 55,7 M€ contre 41,8 M€ en 2019 soit +33 %. Cette augmentation est consécutive à la bonne renommée de la Ligue incitant à léguer à son profit, à l'excellente réactivité de nos juristes malgré la période de confinement et à l'impact de la modification réglementaire de la comptabilisation des produits legs.

À compter du 1^{er} janvier 2020, les produits sont comptabilisés à la date du transfert de propriété et non plus à la date de l'encaissement des ventes de biens. Cette opération a généré des produits supplémentaires. Il y a aussi un changement de présentation de certaines charges sur legs qui ont été transférées en rubrique « frais de recherche de fonds » pour 2,7 M€ alors qu'antérieurement elles venaient en diminution des produits correspondants.

Les **activités de mécénat** ont rapporté 0,9 M€ contre 1,1 M€ en 2019. Les **autres produits**, liés à la générosité du public, sont de 3,0 M€ contre 5,6 M€ en 2019. Parmi ceux-ci, les manifestations accusent un fort recul. Elles totalisent 0,8 M€ contre 2,8 M€ en 2019. La crise n'a pas permis d'organiser de manifestations. Cette forte réduction était anticipée. Les produits financiers atteignent 0,7 M€ contre 1 M€ en 2019 consécutivement à la continuité de la baisse des taux de rémunération, depuis plusieurs exercices, sur les excédents de trésorerie placés. Les principales autres rubriques sont les activités de récupération 0,6 M€, les prestations et autres ventes 0,3 M€, les quotes-parts de générosité reçues d'autres entités pour 0,1 M€...

PRODUITS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC / 4,8 M€

Le **Parrainage des entreprises** a rapporté à la Ligue 0,4 M€ en 2020 contre 0,2 M€ en 2019.

Les **produits exceptionnels** pour 3,2 M€ contre 2,0 M€ en 2019 correspondent à une correction d'erreur dans un Comité départemental pour 1,4 M€ et deux ventes de sièges sociaux de Comités départementaux pour 1,7 M€.



LES RÉSERVES DE LA LIGUE AU 31 DÉCEMBRE 2020

Les réserves sont constituées dans le but de faire face à une diminution conjoncturelle des ressources afin de pouvoir financer les frais fixes et les projets pluriannuels en particulier en matière de recherche.

La crise sanitaire, économique et sociale engendrée par la Covid-19 a créé beaucoup d'incertitude au sein des associations composant la Ligue.



LA LIGUE : UNE ORGANISATION FINANCÉE PAR LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC

Les produits de la générosité du public représentent près de 93 % du total des produits par origine de la Ligue (hors reprises de provisions et dépréciations et utilisation des fonds dédiés antérieurs).

Les **contributions financières** reçues d'autres organisations totalisent 0,7 M€ et les transferts de charges, faisant suite à des remboursements des caisses sociales etc., atteignent 0,5 M€.

SUBVENTIONS ET AUTRES CONCOURS PUBLICS / 3,5 M€

Le montant reçu de cet exercice, essentiellement par les collectivités territoriales, bien qu'inférieur à l'année dernière de 0,8 M€ reste dans la moyenne des années précédentes.

REPRISES SUR PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS / 0,4 M€

Elles présentaient 1,1 M€ en 2019 correspondant aux provisions pour retraites, aux reprises sur les dépréciations des stocks. Elles sont réduites à 0,4 M€ en 2020.

UTILISATIONS DES FONDS DÉDIÉS ANTÉRIEURS / 3,1 M€

Elles correspondent à des fonds affectés par les tiers financeurs non-utilisés à fin 2019 et engagés sur 2020. Ce poste atteignait 2 M€ en 2019.

CHARGES PAR DESTINATION 2020

MISSIONS SOCIALES / 57,5 M€

Ce montant a été engagé dans les quatre missions sociales de la Ligue contre 70,4 M€ en 2019 (-18 %). La **recherche** présente 30,2 M€ et est en retrait de 7,6 M€, tandis que l'**action pour les personnes malades** à 19,0 M€ recule de 3,8 M€ et la **prévention** à 6,7 M€ diminue de 1,2 M€.

L'impact de la crise sanitaire, sociale et économique liée à la Covid-19 explique largement cette situation. Les engagements, du fait de l'absence de visibilité sur les ressources de la Ligue, ont été réduits de façon significative tant au Siège de la fédération que dans les Comités départementaux.

FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS / 14,7 M€

Les **frais de marketing** totalisent 9,3 M€ contre 10,6 M€ en 2019 et le ratio frais de marketing/dons de 21 % est stable comparé à 2019. Les frais sur legs et assurances vie présentent 3,9 M€ et intègrent pour la 1^{re} année, suite à la réforme comptable, les frais de gestion de successions, pour 2,7 M€ (comptabilisés en 2019 en diminution des produits). Le solde correspond aux frais de la délégation libéralités et assurances vie du Siège, c'est-à-dire la masse salariale, les opérations de marketing et de communication, liés à cette activité.

Les **frais sur les manifestations** et ventes sont de 1,1 M€ en 2020 contre 2,2 M€ en 2019. Les **frais de recherche de mécénat** et **parrainage** s'élèvent à 0,3 M€ en 2020 contre 0,4 M€ en 2019.

FRAIS DE FONCTIONNEMENT / 16,9 M€

Ces frais correspondent aux services supports aussi bien pour les activités du Siège que pour certains domaines de l'activité des Comités départementaux. Ils intègrent également les opérations de communications institutionnelles. Globalement, ces frais sont en forte diminution puisqu'ils totalisaient 19,6 M€ en 2019 contre 16,9 M€ en 2020, soit -14 %. L'impact sur les coûts de fonctionnement de la crise sanitaire est manifeste. L'année 2020, s'est caractérisée par des diminutions, voire des suppressions de coûts tels que ceux des déplacements, des formations, et des reports de projets ont également été constatés.

DOTATIONS AUX PROVISIONS ET DÉPRÉCIATIONS / 2,5 M€

Elles totalisaient 0,7 M€ en 2019. Les 1,8 M€ supplémentaires s'expliquent essentiellement par l'application du nouveau règlement comptable, obligeant à comptabiliser une provision sur les dossiers de legs et assurances vie en litige.

IMPÔTS SUR LES BÉNÉFICES / 0,1 M€

Ce poste correspond aux impôts sur les revenus locatifs, sur les produits financiers et sur quelques ventes. Il est stable en comparaison à 2019.

REPORTS EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE / 3,8 M€

Il s'agit des ressources affectées par des tiers financeurs sur l'exercice 2020 et non utilisées au 31 décembre 2020. Ce poste atteignait 2 M€ en 2019.

RÉSULTAT DE L'EXERCICE / + 19,5 M€

L'année 2020 se conclut par un résultat net fortement excédentaire. Ce résultat va abonder les réserves de la Ligue, qui correspondent à 15 mois d'activité moyenne des trois derniers exercices. Ce niveau de réserves est au-dessus la fourchette recommandée

par la Ligue contre le cancer au sein de son organisation (103 Comités départementaux et le Siège de la

Fédération). L'objectif 2021 de la Ligue consiste entre autres, à diminuer ses réserves.

COMPTE DE RÉSULTAT ET BILAN DE LA FÉDÉRATION EN 2020

COMPTE DE RÉSULTAT SYNTHÉTIQUE (M€)

	SELON ANC 2018-06	SELON CRC 1999-01
2020	2019	
Produits d'exploitation	111,0	103,5
Charges d'exploitation	- 94,1	- 103,6
Résultat d'exploitation	16,9	- 0,1
Produits financiers	0,8	1,1
Charges financières	- 0,1	- 0,1
Résultat financier	0,7	1,0
Résultat courant avant impôts	17,6	0,9
Produits exceptionnels	3,3	1,9
Charges exceptionnelles	- 1,3	- 1,3
Résultat exceptionnel	2,0	0,6
Impôts sur les bénéfices	- 0,1	- 0,1
Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs	—	2,0
Engagements à réaliser sur ressources affectées	—	- 2,0
Excédent ou déficit	19,5	1,4
Contributions volontaires en nature	3,0	7,1
Charges des contributions volontaires en nature	- 3,0	- 7,1

BILAN SYNTHÉTIQUE 2020 (M€)

ACTIF (en M€)	BRUT	AMORTISSEMENTS ET PROVISIONS	NET	NET
Actif immobilisé	101,3	32,2	69,1	41,4
Actif circulant	202,4	0,4	202,0	150,9
Charges constatées d'avance	—	—	—	1,2
TOTAL ACTIF	303,7	32,6	271,1	193,5
Engagements reçus	—	—	11,4	44,7

PASSIF (en M€)	NET	NET
Fonds propres	162,2	138,7
Fonds reportés et dédiés	52,1	2,6
Provisions	6,0	3,8
Emprunts	—	3,4
Dettes	50,8	44,9
Produits constatés d'avance	—	0,1
TOTAL PASSIF	271,1	193,5
Engagements donnés	3,0	6,5

Le principal impact de la réforme du règlement ANC 2018-06 réside dans l'activation des libéralités acceptées par les organes compétents de la Ligue pour 27,7 M€ ainsi que des créances reçues par legs pour 32 M€. Il a également été constaté des dettes sur legs. Les exercices précédents, ces montants figuraient en « engagements reçus » dans le hors-bilan. Le poste fonds reportés liés aux legs et donations au passif du bilan atteint 48,8 M€ et correspond aux legs approuvés par les instances de la Ligue non vendus au 31 décembre 2020. Toujours selon la nouvelle réglementation comptable, une provision pour risques sur des litiges concernant des contrats d'assurances vie a été comptabilisée au passif pour 1,6 M€. Ces modifications consécutives à l'application de la réglementation sont principalement la cause de l'augmentation significative du total du bilan de 1/3 comparé à 2019.

PRINCIPAUX ÉVÉNEMENTS DE L'EXERCICE

Très forte présence médiatique d'Axel Kahn, Président de la Ligue, dont l'impact sur la notoriété et les ressources de la Ligue, même s'il est difficilement quantifiable pour ces dernières, est pour le moins incontestable.

Malgré une diminution très importante des recettes liées à l'organisation de manifestations au bénéfice de la Ligue, le partenariat avec les centres E.Leclerc, notre principal partenaire privé, a permis de recueillir près de 0,5 M€ qui seront affectés aux cancers de l'enfant et de l'adolescent. Les mesures de confinement et de couvre-feu, liées à la Covid-19 et mises en place en France depuis le 11 mars 2020 et la crise sanitaire, économique et sociale qui a suivi, se sont traduites par une prudence budgétaire dans les engagements financiers de la Ligue. Les ressources comptabilisées en fin d'exercice ont été bien supérieures à celles attendues, générant un fort excédent.

RÉSULTAT D'EXPLOITATION

+ 16,9 MILLIONS D'EUROS

Les produits d'exploitation totalisent 111,0 M€.

Ils sont essentiellement composés des produits de la générosité du public, des partenariats entreprises, des subventions des collectivités territoriales, de ventes diverses, de contributions reçues d'autres organisations et des utilisations de fonds dédiés antérieurs.

Les charges d'exploitation atteignent 94,1 M€.

Elles intègrent notamment les financements relatifs aux missions sociales, les frais de personnel, les dotations aux amortissements, les frais relatifs aux locaux, ceux liés aux opérations de marketing, de communication et les reports en fonds dédiés.

RÉSULTAT FINANCIER

+ 0,7 MILLION D'EUROS

Les produits financiers atteignent 0,8 M€.

Ils s'inscrivent dans un contexte où le marché des taux a continué à baisser durant l'exercice et dans la volonté de la Ligue de sécuriser le capital investi.

Les charges financières de 0,1 M€.

Elles sont essentiellement composées d'intérêts sur emprunts contractés par les Comités départementaux et de dotations aux provisions sur des supports de placements.

RÉSULTAT EXCEPTIONNEL

+ 2,0 MILLIONS D'EUROS

Ce résultat intègre entre autres, des annulations d'engagements en missions sociales des exercices antérieurs, une correction d'erreur dans un Comité départemental, ainsi que des produits liés à la cession de biens immobiliers par deux Comités départementaux.

IMPÔTS SUR LES BÉNÉFICES

- 0,1 MILLION D'EUROS

Ce poste correspond aux impôts sur les revenus locatifs, sur les produits financiers et sur quelques ventes.

RÉSULTAT NET

+ 19,5 MILLIONS D'EUROS

Contrairement à l'année précédente, c'est surtout l'exploitation qui vient constituer le résultat avec des rentrées de ressources, en particulier sur les legs et assurances vie, dans des proportions jamais enregistrées et une prudence sur les engagements dans les missions et en fonctionnement liées au contexte sanitaire, économique et social.

RÉSERVES FINANCIÈRES

La Ligue vit grâce à la générosité du public depuis sa création. Cette spécificité rend ses ressources particulièrement sensibles à la conjoncture générale et à la multiplication des sollicitations dont la population fait l'objet.

Aussi, la Ligue contre le cancer procède à une gestion prudentielle de ses fonds pour garantir le respect des engagements pluriannuels en cas de baisse conjoncturelle de ses ressources. En raison de la crise sanitaire, sociale et économique liée à la Covid-19, l'année 2020 a présenté de réelles difficultés à se projeter dans les engagements financiers d'où une diminution significative dans les missions sociales. De bonnes surprises sur les ressources legs et assurances vie ont été constatées contrebalançant largement la diminution des dons collectés. Ceci a eu pour conséquence une augmentation considérable des réserves.

Le volume de trésorerie de fin d'année s'explique par la part très significative des dons et de legs 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 pour l'essentiel sur des supports sécurisés et disponibles.

ÉVÉNEMENTS POST-CLÔTURE

La persistance de l'épidémie, liée au Coronavirus, sur l'exercice 2021 et de la crise qui en résulte ne remet pas en question la continuité d'exploitation de la Ligue. Au cas où des difficultés financières apparaîtraient au sein des Comités départementaux de la Ligue, un dispositif de soutien pour maintenir l'activité a été mis en place. La Ligue va progressivement sortir de ses activités le seul programme de recherche qu'elle réalise en propre. Ce programme intitulé Cartes d'Identité des Tumeurs® (CIT) dédié à la génomique des cancers, a été initié par la Ligue en 2000. Il n'existera plus au sein de la Ligue au 31 décembre 2021.

Pour des raisons personnelles, le professeur Axel Kahn a décidé de se mettre en retrait de ses fonctions de Président de La Ligue nationale contre le cancer, tout en continuant à défendre les malades. Une présidence par intérim sera désignée lors du Conseil d'administration du 1^{er} juin 2021.



VOUS POUVEZ ACCÉDER AUX COMPTES SUR :

www.ligue-cancer.net

Rubrique « Je découvre », puis « Nos comptes »

www.journal-officiel.gouv.fr

Site du Journal officiel

Sur demande écrite au Siège de la Fédération :

Ligue contre le cancer - Direction financière

14, rue Corvisart - 75013 Paris



UNE GESTION VIGILANTE ET RIGOREUSE



Soucieuse de répondre aux attentes légitimes 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 et d'analyse des équilibres financiers.

LE COMITÉ FINANCIER

Sa mission consiste à conseiller le Conseil d'administration sur les grands équilibres budgétaires, en particulier sur les comptes du Siège de la Fédération mais aussi dans le cadre des comptes combinés de la Ligue. Il donne un avis sur le budget du Siège et examine chaque trimestre les écarts entre la projection budgétaire, la prévision initiale et les chiffres de l'année précédente. Il examine également la trésorerie et les placements du Siège de la Fédération et en informe le Conseil d'administration.

LE COMITÉ DE PLACEMENTS

Il sélectionne les supports de placements pour y loger les excédents de trésorerie du Siège de la Fédération en respectant scrupuleusement la charte des placements financiers votée par le Conseil d'administration fédéral.

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 réglementaires, ainsi que d'assurer un suivi périodique de la mise en œuvre des orientations de la Fédération.

LE COMMISSAIRE AUX COMPTES

Les comptes sociaux et combinés de la Ligue sont certifiés par le commissaire aux comptes associé 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 mission dans plusieurs Comités départementaux. Durant son mandat, le commissaire aux comptes a procédé à un audit approfondi de la sécurité des systèmes d'information de la Ligue. Par ailleurs, chacune des 103 associations de la Ligue a elle-même un commissaire aux comptes. Il s'agit d'une disposition statutaire.



LE DON EN CONFIANCE

La Ligue contre le cancer est labellisée par le Don en Confiance, association Loi 1901 de droit privé, créée en 1989, qui rassemble près de 100 associations et fondations caritatives. Cet organisme a la volonté de préserver et développer une relation de confiance entre les donateurs et les associations accomplissant des missions d'intérêt général.

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. En adhérant de façon volontaire dès sa création au Don en Confiance, la Ligue contre le cancer s'engage au respect de sa charte de déontologie, dont deux contrôleurs assurent un contrôle continu au Siège de la Fédération et dans quelques Comités départementaux. La Commission d'agrément du comité du Don en Confiance, après une étude approfondie du rapport des contrôleurs, a renouvelé sa labellisation triennale à la Ligue contre le cancer en 2019.

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 le site www.ccomptes.fr.



Conception-réalisation

www.kazoar.fr

Crédits photos

La Ligue contre le cancer, IStock/filippoBacci,
IStock/skynesher, IStock/Rawpixel, Shutterstock, Freepik

Impression

Imprimerie INOV



LIGUE CONTRE LE CANCER

14 rue Corvisart - 75013 Paris

01 53 55 24 00

ligue@ligue-cancer.net

