

PRÉVENIR POUR PROTÉGER  
ACCOMPAGNER POUR AIDER  
MOBILISER POUR AGIR



# CHAQUE JOUR À VOS CÔTÉS

**RAPPORT D'ACTIVITÉS  
SUR LES MISSIONS SOCIALES 2015**

## **REMERCIEMENTS**

Ce document est issu d'un coffret comprenant le rapport annuel, le rapport de la recherche, le rapport d'activités (Société et politiques de santé – Actions pour les malades – Prévention et promotion du dépistage).

Tous ces documents sont disponibles en téléchargement sur le site internet [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net) et sur demande par courriel à [ligue@ligue-cancer.net](mailto:ligue@ligue-cancer.net) ou par téléphone au 01 53 55 24 00.

Les données locales sont issues d'une enquête auprès de l'ensemble des Comités Départementaux de la Ligue contre le cancer entre février et mars 2016 portant sur l'activité 2015.

# SOMMAIRE



## PRÉVENIR POUR PROTÉGER

- P 07** **La prévention** et le dépistage à la Ligue
- P 09** **Les actions d'éducation** pour la santé et les jeunes
- P 14** **Lutter** contre le tabagisme
- P 17** **Les actions d'information** et de sensibilisation aux dépistages organisés des cancers
- P 19** **La prévention** des risques



## ACCOMPAGNER POUR AIDER

- P 21** **La Ligue accompagne** les personnes malades et leurs proches
- P 22** **Améliorer la qualité de vie** par l'accès aux soins de support
- P 27** **Diminuer les conséquences** économiques et sociales du cancer et son impact sur la vie personnelle
- P 31** **Permettre à chacun** d'être acteur de sa prise en charge
- P 34** **Faire évoluer** la recherche clinique l'information des patients
- P 35** **Le soutien financier** de la Ligue aux acteurs associatifs



## MOBILISER POUR AGIR

- P 36** **La Ligue** acteur majeur de la démocratie sanitaire
- P 40** **L'Observatoire sociétal des cancers**, accompagner les aidants, les combattants silencieux du cancer
- P 44** **S'impliquer** pour faire vivre la démocratie sanitaire
- P 46** **Le comité éthique** et cancer
- P 48** **Se mobiliser** pour l'équité d'accès aux médicaments innovants en cancérologie
- P 50** **La Ligue, partenaire** des journées nationales de médecine générale

La représentation graphique des Départements d'Outre-Mer et de Corse figure sur les cartes dès lors que ces Départements sont partie prenante des actions faisant l'objet de la carte.

# CHRONOLOGIE DES ACTIVITÉS DE LA LIGUE EN 2015

## 26 JANVIER

Réunion de l'assemblée plénière du Comité de Patients pour la recherche clinique (CPRC), avec les promoteurs et relecteurs ainsi que l'Institut national du cancer.



## 24 MARS

Signature du protocole d'accord sur le "droit à l'oubli" pour les personnes ayant été atteintes d'un cancer.

Au siège de la Ligue, en présence du Président de la République, de Mme Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes et de M. Michel SAPIN, Ministre des Finances et des Comptes Publics.

**Droit à l'oubli**  
Paris - Mardi 24 mars 2015

## 23 AVRIL

Sortie du 4ème rapport de l'Observatoire sociétal des cancers : « Cancer du sein, se reconstruire après une mastectomie ».

## 18 JUIN

Signature d'une convention de partenariat avec l'INPES pour la conception, la réalisation et l'évaluation d'un kit d'aide à l'arrêt du tabac.

## SEPTEMBRE

Diffusion de divers outils : Guide des Espaces Ligue, recommandations sur la socio-esthétique, les soins non-conventionnels et le fonctionnement des commissions sociales.



## 16 DÉCEMBRE

Conférence de presse  
« Accès aux médicaments  
innovants et coûteux en  
cancérologie ».

## 17 ET 18 SEPTEMBRE

Colloque des missions Prévention -  
Dépistage - Action pour les personnes  
malades et Société et Politiques de  
Santé, à Reims.

Présence de 225 participants  
et de 61 CD.

## 1<sup>ER</sup> OCTOBRE

Journée nationale  
de médecine générale.

## 10 DÉCEMBRE

Réunion nationale des  
représentants des usagers  
siégeant dans les  
conférences régionales  
de santé et de l'autonomie  
(CRSA).



# 1 PRÉVENIR POUR PROTÉGER

**F07** La **prévention** et le dépistage à la Ligue

**F03** Les **actions d'éducation** pour la santé et les jeunes

**F14** **Lutter** contre le tabagisme

**F17** Les **actions d'information** et de sensibilisation aux dépistages organisés des cancers

**F13** La **prévention** des risques

# LA PRÉVENTION ET LE DÉPISTAGE À LA LIGUE

## Après accord du Conseil d'Administration national, la Ligue a redéfini sa stratégie en matière de prévention et œuvré pour rendre ses actions plus visibles.

La prévention est une mission prioritaire pour la lutte globale contre les cancers. Elle permet de réduire le nombre de cancers évitables, estimés à 40 %, pour la plupart résistants aux traitements.

En France, le nombre de cancers augmente régulièrement et la mortalité s'élève encore à près de 50 %. Il est donc important pour la Ligue de mettre en place et développer un plan d'actions prévention.

Ce plan d'actions s'inscrit dans un contexte favorable. La prévention, depuis 2002 et de manière plus incisive depuis 2012, est une priorité nationale pour les autorités publiques et occupe une place majeure dans le dernier Plan Cancer et dans la loi Santé.

Le parcours de santé et l'intégration de l'éducation à la santé dans l'enseignement sont mis en avant pour la première fois.

Saisissant cette opportunité, la Ligue se mobilise davantage encore et met en place une convention prévention en 2018, avec deux temps :

→ Des Assises de la prévention, rencontre nationale interne à la Ligue, en mai 2016, afin d'aboutir à une démarche partagée de la prévention et de définir collectivement un plan d'actions.

Pour leur préparation, des réunions régionales ont été organisées afin que les Comités échangent sur leurs expériences, les moyens et compétences mobilisables, réalisent un état des lieux de la prévention dans chaque région et engagent une démarche collective pour faire de la Ligue un acteur majeur de prévention.

L'échelon régional est pertinent pour que les Comités harmonisent et coordonnent leurs actions en prévention et soient identifiés comme des acteurs de terrain, notamment auprès des ARS.

→ Une Convention nationale en 2018, ouverte à tous les acteurs de la prévention, à la société, aux politiques et aux partenaires. Elle permettra de repositionner la Ligue dans le champ de la prévention en faisant émerger un cadre conceptuel et opérationnel permettant un déploiement collectif et coordonné.

## LES MOYENS AFFECTÉS

### LES MOYENS HUMAINS

En 2015, les actions de dépistage et de promotion de la santé ont mobilisé :

- 56 administrateurs et 48 salariés référents-prévention
- 35 autres salariés ayant des activités en prévention
- 511 bénévoles
- 11 contrats civiques

### LA FORMATION

32,5 jours de formation ont été assurés par le siège de la Fédération dans les différents champs de la prévention et du dépistage

### LES AIDES FINANCIÈRES

113 400 € ont été accordés par le siège de la Fédération dans

le cadre de différents partenariats :

- 55 000 € pour la Fondation ARCAD (recherche sur les maladies digestives) et la Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED) pour le Côlon tour.
- 45 400 € à l'association Droit des non-fumeurs (DNF) pour concevoir une plateforme numérique de référence sur la question du tabagisme chez les jeunes, visant à contribuer à la dénormalisation du tabac (38 400 €) et mettre en place le projet d'observatoire du tabac sur l'interdiction de fumer dans les lieux publics (7 000 €).
- 1 000 € à l'Alliance Prévention Alcool, pour le soutien du groupe CTA (Chiffres et Tendances de l'Alcool) afin de tenir à jour les chiffres et suivre l'actualité en matière d'alcool.
- 12 000 € à Actions Traitements, pour la réalisation d'une plaquette d'information sur le risque du tabagisme, destinée à des personnes vivant avec le VIH.

## PUBLIC PRÉCAIRE ET INÉGALITÉS TERRITORIALISÉES DE SANTÉ

En 2015, ce sont 41 Comités Départementaux qui ont mené des actions, majoritairement auprès des publics en situation de précarité et sur des territoires prioritaires. Ces 586 actions réalisées sont le fait de partenariats avec des associations s'occupant de publics en précarité (21 Comités), d'actions avec les CCAS (14 Comités), les collectivités locales (20 Comités) et les épiceries sociales (6 Comités). Pour ne laisser personne de côté, la Ligue s'est associée aux radios communautaires Africa N°1, Beur FM et Radio Orient.

THÈME SUR LES INÉGALITÉS POUR 41 COMITÉS CONCERNÉS		NOMBRE D' ACTIONS EN 2015
Tabac	12 CD	60
Soleil	10 CD	39
Autres addictions	2 CD	16
Alimentation	22 CD	169
Activité physique	14 CD	72
Dépistages	26 CD	182
Cancers professionnels	2 CD	4
Autres	4 CD	44
<b>TOTAL</b>	<b>41 CD</b>	<b>586</b>

## LE DÉVELOPPEMENT DE LA DIMENSION PARTENARIALE EN PRÉVENTION

69 Comités ont développé des partenariats à la fois avec des organismes financiers et des institutions mais également dans des actions de mutualisation pour 41 d'entre eux.

La Ligue noue de plus en plus de partenariats avec des acteurs variés.

Les partenaires sont essentiellement :

- Les ARS : 17 partenariats dont 13 financiers
- Les collectivités territoriales : 13 partenariats avec

les Conseils Départementaux, 1 partenariat avec un Conseil Régional, 23 partenariats avec des communes et communautés d'agglomérations (11 contrats locaux de santé, 7 ateliers santé villes, 5 partenariats financiers)

- Les entreprises : 57 partenariats financiers
- Les acteurs du système de santé : 33 avec les structures de dépistage, 12 avec les établissements de santé, 6 avec les réseaux de santé, 3 avec les maisons de santé pluridisciplinaires.

## LE DÉVELOPPEMENT DES ACTIONS EN ENTREPRISES

28 Comités interviennent dans les milieux professionnels et sur les lieux de travail sur la promotion du dépistage et les facteurs de risques généraux (tabac, soleil, alimentation et activité physique), parfois sur les cancers professionnels.

THÈME DES ACTIONS SUR LES INÉGALITÉS POUR 28 COMITÉS CONCERNÉS (28CD)		NOMBRE D' ACTIONS EN 2015
Tabac + addictions	15 CD	32
Soleil	10 CD	23
Alimentation	11 CD	26
Activité physique	8 CD	12
Sur les cancers et risques professionnels	3 CD	3
Autres et dépistages	21 CD	216
<b>TOTAL</b>	<b>28 CD</b>	<b>312</b>

# LES ACTIONS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ ET LES JEUNES

En 2015, 79 Comités Départementaux (soit les 3/4) ont développé des actions d'éducation des jeunes à la santé :

En milieu scolaire :  
pour 77 Comités  
6 124 interventions  
menées auprès de  
119 679 élèves ;

Auprès du public étudiant,  
majoritairement dans les filières médico-  
sociales et pharmacie :  
pour 25 Comités, 69 interventions.  
Un soutien méthodologique a pu être  
apporté à ces étudiants ;

Auprès des jeunes en  
difficulté et en déscolarisation :  
pour 10 Comités, 49 actions  
spécifiques.

Reconnue comme une association éducative complémentaire de l'enseignement public, la Ligue bénéficie, depuis le 15 mai 2000, d'un agrément national délivré par le ministère de l'Éducation nationale.

Dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure 11.11 du Plan cancer III « Développer l'éducation à la santé en milieu scolaire », la Ligue est également identifiée comme partenaire de la Direction générale de l'enseignement scolaire, de la Direction générale de la santé, et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

## 1 / LES INTERVENTIONS AVEC LE MILIEU SCOLAIRE

	NOMBRE D'INTERVENTIONS	NOMBRE D'ÉLÈVES PARTICIPANTS		NOMBRE D'INTERVENTIONS	NOMBRE D'ÉLÈVES PARTICIPANTS
Maternelles	29	2 714	Collèges	2 888	57 906
Primaire	2 796	48 721	Lycées	314	6 230
			Autres classes	97	4 108
<b>TOTAL pour 77 Comités</b>		<b>6 124 INTERVENTIONS</b>			<b>119 679 ÉLÈVES PARTICIPANTS</b>

Aux côtés des équipes académiques, des institutions et collectivités, dans le cadre de partenariats actifs, la Ligue contre le cancer s'inscrit dans le champ de la mission de promotion de la santé à l'école, notamment sur trois axes :

- la contribution à la mise en place d'un environnement scolaire favorable à la santé ;
- l'élaboration et la mise en œuvre de programmes d'éducation à la santé destinés à développer les connaissances des élèves à l'égard de leur santé et celle des autres, et à leur permettre de développer des compétences personnelles, psychosociales et civiques, ainsi qu'un regard critique vis-à-vis de leur environnement ;
- la participation à la politique de prévention sanitaire mise en œuvre en faveur des enfants et des adolescents aux niveaux national, régional et départemental.

Avec la prise en compte de l'ensemble des déterminants de santé (individuels, sociaux et comportementaux), les actions de la Ligue sont menées essentiellement dans les écoles (notamment en cycle 3) et les collèges (6<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup>), à la demande des chefs d'établissements scolaires, des

enseignants ou des infirmières scolaires.

Elles interviennent en soutien des dispositifs académiques et concernent tous les aspects de la prévention des cancers et des facteurs de risques et de protection associés : « tabac », « alimentation », « activité physique », « soleil », « autres addictions », « sommeil ». Dans leurs modalités d'animation, ces actions visent au développement des compétences psychosociales des élèves.

Par rapport aux années précédentes, on constate une diminution du nombre d'interventions et d'élèves rencontrés.

Cette baisse s'explique principalement par la généralisation de la réforme sur les rythmes scolaires, ayant contraint un grand nombre d'établissements scolaires à recentrer leur priorité sur de nouvelles organisations, au détriment de l'éducation à la santé.

Les attentats perpétrés en novembre 2015 ont aussi eu un impact conjoncturel défavorable limitant les demandes d'interventions de la part des équipes éducatives des établissements scolaires.

## 2 / DES PROGRAMMES ET DES MODALITÉS D' ACTIONS

### ● 19 Comités animent des programmes dans la durée avec un suivi des élèves d'une année sur l'autre

Les thématiques « santé » sont ainsi abordées en fonction du cursus et du parcours scolaire des élèves. Ces derniers bénéficient, plusieurs années de suite, d'actions spécifiques menées dans une démarche progressive.

Le programme TALIS, par exemple, couvre les questions de prévention touchant au tabac et à la respiration, à l'alimentation, à l'activité physique, au soleil, du niveau CE2 jusqu'au CM2.

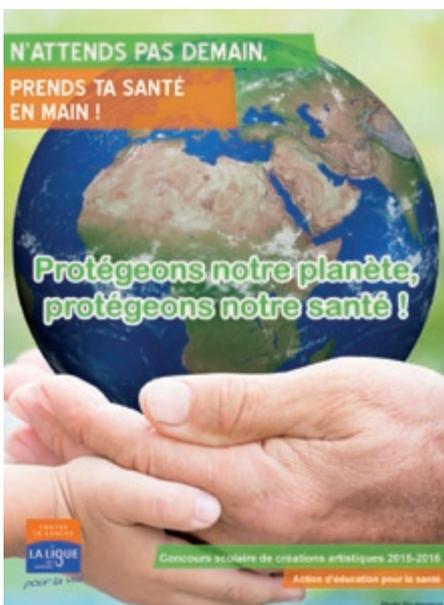
→ 11 862 élèves ont bénéficié de ce type de programme en 2015.

### ● 19 Comités mettent en place le concours scolaire de création artistique 2015-2016, « Protégeons notre planète, protégeons notre santé ! »

Chaque année, la Ligue et ses Comités Départementaux proposent aux enseignants des écoles maternelles et élémentaires, publiques et privées, une démarche originale d'éducation à la santé, à travers un « concours de créations artistiques ».

En s'associant, la Ligue et l'Education nationale offrent ainsi aux établissements scolaires l'opportunité de s'engager dans une démarche de santé positive, impliquant les élèves dans des activités ludiques, éducatives et participatives, pour les sensibiliser à l'adoption de comportements favorables à leur santé.

La création artistique collective renforce leur motivation et constitue un excellent support pour la transmission et l'assimilation de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être.



→ A la fin de l'année scolaire 2015-2016, la Ligue remettra en cadeau, aux 6 674 élèves qui auront participé au concours, un jeu de questions-réponses sous la forme d'un éventail de la collection « les incollables », intitulé « L'environnement et ... ma santé », conçu spécifiquement pour cette action.

### ● 18 Comités ont distribué, en 2015, un agenda scolaire diffusant des messages d'éducation pour la santé

Son objectif est de permettre aux élèves de prendre en compte leur santé dans l'activité de la semaine :

- Développer leur intérêt pour la santé et la citoyenneté.
- Leur apporter des connaissances sur le tabac et la santé.
- Favoriser leur réflexion sur l'hygiène de vie.
- Développer leurs capacités à faire des choix, les affirmer et les argumenter.
- Les amener à être acteurs de leur santé.
- Favoriser le dialogue entre adultes et enfants.

160 300 exemplaires ont été édités et distribués aux enseignants, aux partenaires, et à 154 462 élèves.

Pour les 18 Comités, ces agendas sont construits sur la base de partenariats locaux qui peuvent regrouper des entreprises, des mutuelles, des collectivités territoriales (communes et intercommunalités, préfetures, Conseil Départemental, Conseil Régional), des Caisses primaires d'assurance maladie, mais aussi des associations partenaires comme Avenir santé. 6 Comités ont obtenu un soutien de leur Agence Régionale de Santé sur ce projet. Afin de mieux utiliser les moyens humains et financiers, 13 Comités, regroupés sur 3 régions (Ile-de-France, Lorraine, Centre), se sont inscrits dans une démarche de mutualisation interdépartementale.

13 Comités ont choisi d'accompagner cette initiative d'une démarche d'éducation par les pairs, impliquant des classes et des élèves dans la réalisation des textes et des illustrations. Ils ont également édité un guide d'accompagnement destiné aux élèves.

● **12 Comités réalisent des projets d'éducation par les pairs**

Alternative ou complément aux stratégies d'éducation à la santé traditionnelles, la mise en œuvre de projets d'éducation par les pairs est de plus en plus développée au sein de la Ligue. L'impact de pairs peut en effet parfois être plus mobilisateur à certaines étapes de la vie, notamment au moment de l'adolescence. Cette approche bénéficie aux personnes de même âge, de même contexte social, et permet de donner de l'information et de mettre en avant des types de comportements et de valeurs, assurant leur promotion et diffusion.

→ En 2015, ces projets ont concerné pour l'essentiel des collégiens, mais également des lycéens et des étudiants.

● **12 Comités interviennent dans le cadre d'activités périscolaires**

En 2015, la réforme sur les rythmes scolaires a été généralisée à l'ensemble des collectivités territoriales. Dans le cadre de la mise en œuvre de ces nouveaux « temps d'activités périscolaires », quelques Comités ont pu concevoir et expérimenter l'animation de cycles d'interventions auprès d'écoles maternelles et élémentaires.

→ Avec la mise en œuvre d'animations auprès de centres de loisirs, ou avec des partenaires tels que les Unions sportives des établissements scolaires, près de 90 interventions (sur le soleil, le tabac, mais aussi l'alimentation et l'activité physique) ont pu être menées, touchant 1 585 jeunes.

**3/ DES SUPPORTS D'INFORMATION, DE RÉFLEXION ET DES OUTILS D'ANIMATION**

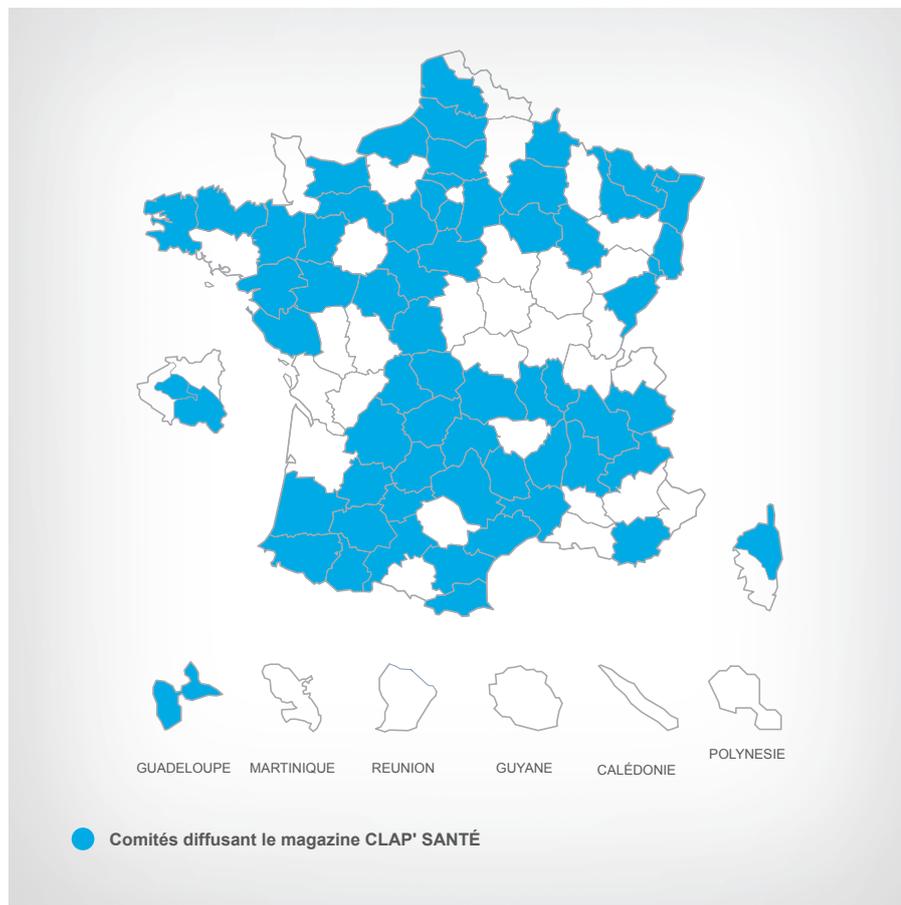
● **65 Comités diffusent le magazine Clap'santé (35 000 exemplaires)**

En 2015, la diffusion du magazine santé des jeunes de la Ligue, *Clap'santé*, continue sa progression avec près de 33 000 personnes abonnées. Il est financé et offert par abonnement par 55 Comités.

La croissance la plus marquée concerne les abonnements dits « collectifs », étendus à des adultes relais (appartenant à diverses structures accueillant la jeunesse) qui représentent 79 % des abonnements (contre 55 % en 2014).

Si ces abonnements concernent pour l'essentiel le personnel des établissements scolaires (enseignants, infirmières scolaires, documentalistes), de plus en plus de demandes émanent d'autres partenaires tels que des ateliers santé ville, des centres municipaux de santé, des espaces jeunes, mais aussi des professionnels de santé.

→ D'autres Comités diffusent également le magazine au numéro, dans le cadre de distributions événementielles.



En 2015, 4 numéros trimestriels sont parus, avec pour chacun d'eux, des articles complémentaires, disponibles sur :

[WWW.LIGUE-CANCER.NET](http://WWW.LIGUE-CANCER.NET) :

- *Clap'santé N° 7 : Numéro à croquer*
- *Clap'santé N° 8 : Clap'santé se jette à l'eau !*
- *Clap'santé N° 9 : Grandir !*
- *Clap'santé N°10 : Mon environnement = ma santé*



## FOCUS SUR LA RÉALISATION DU NUMÉRO 8 : "CLAP'SANTÉ SE JETTE À L'EAU !"

Dans le cadre d'un partenariat entre la Ligue et le réseau Canopé 95, ce numéro a été co-élaboré par des élèves de deux classes de CM1 et leurs enseignants. Au démarrage du projet, les deux enseignants ont bénéficié d'une formation à l'écriture journalistique, et ont participé au comité de rédaction de Clap'santé. Accompagnés par la Ligue et leurs enseignants, les élèves ont entièrement réalisé 3 rubriques du magazine :

« Zoom sur... l'eau et la santé »,  
« Pour se détendre » et « Ce qu'ils en pensent... de notre manière d'utiliser l'eau à la maison ».

Le travail des enseignants avec les élèves a porté sur le choix des sujets à traiter, la priorisation des articles à réaliser, l'étude et la recherche d'informations, la rédaction des textes et la réalisation des illustrations.

### • 31 Comités animent le dispositif de prévention du tabagisme **Explo'tabac**

L'année 2015 a marqué le lancement officiel des animations du dispositif **Explo'Tabac** ayant pour objectif de permettre aux jeunes d'explorer et de découvrir la complexité du tabagisme et de sa prévention.

Avec 27 ateliers illustrant 10 thématiques, **Explo'Tabac** est organisé sous la forme d'un parcours pédago-éducatif, ludique et interactif pour apprendre et échanger sur le thème du tabac.

→ 6 sessions de formation à l'animation du dispositif **Explo'Tabac** ont permis de former 59 intervenants des Comités de la Ligue. Une brochure de présentation du dispositif a également vu le jour.

→ Les 31 Comités ont mené 1 080 interventions auprès de 9 393 élèves, provenant principalement de classes de 6<sup>ème</sup>-5<sup>ème</sup> (63 % des interventions) et de classes de CM1-CM2 (31 % des interventions).

*Autour d'Explo'Tabac, de véritables dynamiques d'équipe ont émergé au sein de nombreux Comités : campagne de recrutements de bénévoles, formations, recrutement de services civiques volontaires, etc.*



Le dispositif a également permis de développer des partenariats actifs et opérationnels avec différentes instances de l'Education Nationale (établissements scolaires, académies, Réseau Canopé, etc.). Il a notamment permis de renforcer le rôle d'accompagnement de la Ligue aux enseignants dans la mise en œuvre de projets d'éducation à la santé, particulièrement de prévention de l'initiation du tabagisme, que la Ligue apporte aux enseignants.

- De nouveaux supports d'information sur la nutrition en complément des expositions « Bien dans mes baskets » et « Plaisir et vitamines »

Pour faire connaître aux élèves des écoles élémentaires les repères du PNNS (Programme National Nutrition Santé) et faciliter leur mise en œuvre quotidienne, la Ligue assure la mise à disposition de deux expositions :

- sur les fruits et légumes, « Plaisir et vitamines »,
- sur l'activité physique, « Bien dans mes baskets ».

Des cartes postales (« manger équilibré », «Bouger ? C'est facile ») et des dépliants (« Ma pause goûter », « les 4 saisons »), viennent compléter ces expo.



→ En 2015, 2 nouveaux supports d'information ont été créés :  
 • Un dépliant « Mon petit déjeuner »  
 • Un carnet de jeux des fruits et des légumes.

- La Ligue propose un nouveau jeu sur le sommeil, également décliné en version multimédia



Ce jeu de 7 familles, « Le sommeil en famille », édité à 20 000 exemplaires, accompagné de questions, énigmes ou défis, permet de découvrir le sommeil et ses mystères, tout en s'amusant. Il a été conçu pour favoriser le dialogue entre les enfants et les adultes, et permettre de réfléchir, de manière

ludique et humoristique, à l'importance du « bien dormir ».

Un Rallye-Quiz du jeu est également disponible, en ligne, sur le site internet de la Ligue : [ligue-cancer.net/article/32926\\_rallye-quiz-du-sommeil](http://ligue-cancer.net/article/32926_rallye-quiz-du-sommeil)

Avec ce jeu de 7 familles, la Ligue propose aux enfants d'identifier les principaux déterminants d'un sommeil de qualité :

- En leur présentant des usages et pratiques de leur environnement.
- En les conduisant à avoir une réflexion sur leurs propres comportements, craintes, etc.

Chaque carte permet aux enfants de s'exprimer et de partager une information, une émotion, une expérience sur le sommeil.

# LUTTER CONTRE LE TABAGISME, LA LIGUE ACTIVE SUR TOUS LES FRONTS

L'année 2015 a été marquée en France par les travaux sur la loi de modernisation du système de santé dans laquelle s'inscrit le Programme national de réduction du tabagisme (PNRT). La transposition par la France de la Directive Européenne pour les produits du tabac a également été inscrite dans la loi, permettant ainsi l'application de plusieurs mesures.



## 1/ LA LOI DE SANTÉ ET LE PROGRAMME NATIONAL DE RÉDUCTION DU TABAGISME

L'Assemblée Nationale a définitivement adopté le projet de loi en décembre 2015, à l'issue d'un travail parlementaire de plus d'un an. Le PNRT s'inscrit dans la mesure 5 de la loi. La lutte contre le tabagisme devient une priorité nationale, avec un plan ambitieux, articulé autour de trois axes : protéger les jeunes et éviter leur entrée dans le tabagisme, aider les fumeurs à arrêter de fumer et agir sur l'économie du tabac. Certaines des mesures annoncées ont déjà été promulguées par décret au cours de l'année, notamment celle interdisant

le tabagisme dans les aires collectives de jeux pour enfants. Parfaitement cohérente avec les mesures annoncées par le PNRT, l'action de lutte contre le tabagisme de la Ligue s'en trouve renforcée.

- **L'adoption du paquet neutre de cigarettes**

Après l'Australie, en 2012, la France en 2015 adopte également cette mesure aux côtés de l'Irlande, du Royaume-Uni et de la Norvège, pour une application en 2016.

- **Rendre non-fumeurs les espaces publics de jeux pour enfants**

La Ligue a initié le programme des labels sans tabac en inaugurant la première plage sans tabac en 2012 et poursuit une démarche globale de dénormalisation auprès des élus et responsables locaux visant à promouvoir une génération à venir sans tabac.

- **Création d'un fonds dédié aux actions de lutte contre le tabagisme**

Fortement engagée dans le plaidoyer de cette mesure en lançant la campagne "Tueurs payeurs" dès 2011, la Ligue continue à soutenir la mise en place d'un fonds dédié.

- **Renforcer la transparence sur les activités de lobbying de l'industrie du tabac**

La Ligue développe, dans le cadre de l'Alliance contre le tabac, un observatoire visant à tracer les actions de lobbying et les conflits d'intérêt de l'industrie du tabac.

- **Développer l'offre de sevrage tabagique**

La France dispose dorénavant d'une loi de lutte contre le tabagisme, ambitieuse et cohérente, qui ne demande qu'une application rigoureuse. La Ligue entend prendre part à sa mise en œuvre et décline les mesures de protection, localement.

# 68%

*des personnes interrogées sont favorables à l'instauration du paquet neutre et 55 % des Français les considèrent spontanément efficaces pour contribuer à dissuader les jeunes de commencer à fumer .*



*A l'occasion de la journée mondiale sans tabac, au cours du colloque « Vers un monde sans tabac » organisé par la Direction générale de la santé, la Ligue a présenté les labels Ville sans tabac et Espace sans tabac .*

## 2/ LES ACTIONS DÉPLOYÉES AU NIVEAU NATIONAL

### ● Le paquet neutre : une mesure de volonté politique

Cette mesure constitue l'aboutissement d'un dossier de plaidoyer initié puis mené par la Ligue au sein de l'Alliance contre le tabac.

Mesure importante pour la réduction du tabagisme, elle rend les produits du tabac moins attrayants, freine l'utilisation du conditionnement comme moyen de publicité et de promotion, limite les emballages et étiquetages trompeurs, et augmente l'efficacité des mises en garde sanitaires.

C'est en partenariat avec l'Alliance contre le tabac que la Ligue a œuvré à mobiliser les parlementaires et a contribué à l'élaboration des principaux arguments sur l'efficacité des mesures. Ceux-ci ont alimenté le discours politique et sociétal, relayé auprès des élus.

### ● Les Espaces sans tabac : vers une prévention transversale

Le décret instaurant l'interdiction de fumer dans les aires collectives de jeux est paru le 30 juin 2015 au Journal Officiel. Il a pour objectif de protéger les jeunes de l'entrée dans le tabagisme.

Il a représenté une formidable opportunité pour le label "Espace sans tabac" car il légitime et valorise le label initié par

la Ligue tout en facilitant son développement. Il a ainsi permis de sensibiliser les élus à l'application de l'interdiction de fumer dans les aires de jeux et de proposer un élargissement du champ du décret avec le label Espace sans tabac.

### ● Les groupes d'entraide pour le sevrage tabagique

La Ligue complète l'offre de sevrage tabagique en encourageant la mise en place de groupes d'entraide par ses Comités départementaux.

Ces groupes viennent renforcer le dispositif d'aide au sevrage prévu dans le PNRT (axe 3) et permettent aux fumeurs d'acquérir des stratégies comportementales facilitant l'arrêt en incitant un soutien mutuel entre les participants.

Afin de renforcer le dispositif méthodologique mis en place à destination des Comités Départementaux, la Ligue a entrepris l'élaboration d'un kit d'aide à l'arrêt du tabac en partenariat avec l'INPES. Ce kit est destiné à l'usage des personnes participant aux groupes d'entraide mais également au grand public. Il vise à inciter et accompagner les fumeurs dans une démarche d'arrêt du tabac.

Le programme des groupes d'entraide pour le sevrage tabagique est en cours de développement dans les Comités Départementaux qui bénéficient d'une formation pour leur déploiement.

→ En 2015, la Ligue contre le cancer a contribué à labelliser 260 espaces sans tabac (dont 38 plages) dans 41 villes et 20 départements.

**83%** des Français soutiennent l'interdiction de fumer dans les parcs et jardins publics dédiés aux enfants.



A l'occasion de la journée mondiale sans tabac, au cours du colloque « Vers un monde sans tabac » organisé par la Direction générale de la santé, la Ligue a présenté les labels Ville sans tabac et Espace sans tabac.



Strasbourg a également généralisé la mesure d'interdiction de fumer dans les aires de jeux pour enfants (86 aires) le 30 mai 2015. L'interdiction initiale de fumer dans 6 aires de jeux a montré un soutien de 97,8 % d'opinions favorables.

### 3/ L'ACTION INTERNATIONALE

#### La Ligue s'engage auprès du Centre Mc Cabe

Le Centre McCabe Droit et Cancer est une initiative commune du Conseil Victoria sur le Cancer (Australie) et de l'Union Internationale Contre le Cancer. Sa mission est de contribuer à l'utilisation efficace de la loi pour la prévention du cancer, le traitement, le soin, l'aide et la recherche.

McCabe est fortement investi dans la lutte contre le tabagisme et la défense de la mise en place du paquet neutre en Australie, premier pays à appliquer la mesure et ayant été attaqué pour cela par l'industrie du tabac.

Ce centre fournit aux organisations non-gouvernementales intéressées par la lutte contre le cancer une expérience et un savoir-faire issus de la collaboration entre avocats, universitaires et organisations non-gouvernementales.

La Ligue s'associe à cette démarche et soutient la création d'un réseau européen collaboratif visant à construire des compétences juridiques et à partager l'expertise entre les pays européens, pour l'élaboration d'argumentaires juridiques, en prévision de l'introduction du paquet neutre.

La Ville de Lyon a également mis en place l'interdiction de fumer dans les aires de jeux.

Les plages du débarquement de Colleville-Montgomery et Merveille-Franceville, dans le Calvados en Basse-Normandie, rejoignent ainsi celle d'Ouistreham-Riva Bella en plage sans tabac.

# LES ACTIONS D'INFORMATION ET DE SENSIBILISATION DES PUBLICS AUX DÉPISTAGES ORGANISÉS DES CANCERS

Auprès du grand public, la part consacrée aux interventions sur les dépistages représente près de la moitié des interventions toutes thématiques de prévention confondues.

En 2015, elle mobilise 90 Comités pour 1 018 interventions et 347 interventions auprès des collectivités locales, 206 en entreprises et 182 auprès des publics en situation de précarité.

## 1/ LE DÉPISTAGE DES CANCERS FÉMININS

Octobre Rose a été une nouvelle fois l'occasion pour la Ligue de sensibiliser les femmes âgées de 50 à 74 ans au dépistage organisé du cancer du sein.

Les Comités et les bénévoles sont allés à la rencontre de la population, pour élargir le public visé et s'adresser particulièrement aux personnes fragilisées, femmes en situation de précarité, en insertion ou au sein des quartiers, en isolement social, dans les villes, les villages, les quartiers.

→ Plus de 500 manifestations organisées, 90 000 bracelets accompagnés des messages de prévention et plus de 6000 tee-shirts roses distribués.

Les partenaires locaux sur ces actions sont principalement les communes et communautés de communes, structures de gestion, CPAM et ARS.

La fin de l'année 2015 a été marquée par le lancement, par le Ministère de la santé et organisée par l'INCa, d'une grande concertation citoyenne pour améliorer la politique de dépistage du cancer du sein, en donnant la parole aux citoyennes et à tous les acteurs du dépistage, dont les associations. La Ligue participera à cette concertation courant 2016, en apportant sa contribution à ce grand débat et en réaffirmant sa position en faveur du dépistage organisé du cancer du sein.



**Actions d'information, animations sportives, culturelles, solidaires, ... les bénévoles de la Ligue ont innové pour attirer l'attention des publics et véhiculer des messages de sensibilisation sur le dépistage du cancer du sein :**

conférences et débats ; stands d'information ; portes ouvertes des Comités Départementaux ; actions à destination des salariés des grandes entreprises, de professionnels ; sensibilisation des femmes migrantes : thé rose, rencontres dans les quartiers populaires, formations d'acteurs relais, ... ; courses solidaires : la Strasbourgeoise, la belle de Millau, la Cadurcienne, ... ; événements sportifs : randonnées, marches, rollers, tournois de golf, cours de gymnastique collectifs, zumba, aquafitness, ... ; spectacles : concerts, pièces de théâtre, ... ; démonstrations : soins esthétiques, massages, relaxation, ... ; animations : flash mob, ventes de roses, expositions, repas dansant, dîners de gala, vide-greniers, braderies, tombolas, ventes de gâteaux, lâchers de ballons, ... ; illuminations de bâtiments.

## 2/ LE CÔLON TOUR À TRAVERS TOUTE LA FRANCE

Courant 2015, le test immunologique dans le programme national de dépistage du cancer colorectal a enfin été mis en place. Les médecins se sont remobilisés et la campagne d'invitation a été très soutenue entre septembre et la fin de l'année, pour rattraper le retard pris dans l'acheminement du test.

Pour maintenir la mobilisation des professionnels de santé autour du dépistage, rappeler son enjeu et sa simplicité d'utilisation et pour favoriser la participation de la population, la Ligue et ses partenaires, la Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED) et la Fondation « Aide et Recherche en Cancérologie Digestive » (Arcad) ont poursuivi leur engagement pour l'organisation du Côlon tour.

Il a valu aux Comités de très nombreuses retombées dans la presse locale et les journaux télévisés, ce qui a facilité

l'appropriation des messages par les populations les moins réceptives. Parmi les facteurs de réussite, son association à d'autres manifestations ou animations (marche, stands alimentation/activité physique, expositions nutrition et photos, quizz/jeux concours, ...) augmente fortement l'impact auprès de la population. La présence de professionnels de santé et notamment des gastro-entérologues est essentielle pour contribuer à faire comprendre l'importance de la prévention et du dépistage du cancer du côlon et du rectum.

S'il est difficile d'évaluer l'impact direct du Côlon tour sur les taux de participation au dépistage, du fait de son caractère ponctuel et d'autres facteurs intercurrents (envoi des lettres d'invitation non spécifiquement programmé, spots radios et télé, campagne Mars bleu, ...), il suscite l'intérêt de partenaires tels que les Caisses d'assurance maladie, ARS, groupes mutualistes et entreprises publiques et privées qui s'y associent.



→ *Le Côlon tour a terminé sa tournée 2015 avec 70 Comités organisateurs. 100 villes ont accueilli les 2 structures gonflables qui ont parcouru la France, représentant 122 jours d'interventions.*

*Avec 50 à 750 visiteurs en moyenne (animations, foires, expos), le Côlon tour a accueilli près de 30 000 visiteurs.*

→ *Pour répondre à une demande de plus en plus grande, la Ligue et la SFED ont fait l'acquisition de deux nouvelles structures gonflables.*

*En 2016, 4 structures sillonneront la France*

**Si Octobre rose et Mars bleu sont des temps forts de mobilisation, la Ligue, avec ses Comités et ses bénévoles, agit aussi tout au long de l'année en proximité.**

Le Comité de la Marne, par exemple, propose aux femmes de certains quartiers de participer à l'organisation de l'information des publics en exposant leurs travaux réalisés dans les

ateliers (objets, peinture, couture, ...). Le Comité du Tarn-et-Garonne, en partenariat avec un médecin et un traducteur, s'adresse aux personnes fréquentant les centres sociaux pour faciliter l'accès à l'information et la compréhension ; d'autres actions portent sur la constitution de groupes de femmes relais, la lutte contre l'isolement des populations rurales, ...

## 3/ LE CANCER DU COL DE L'UTERUS

La Ligue a intégré, dans le cadre de l'action 1.1 du Plan cancer 2014-2019, le groupe de travail pour la généralisation du dépistage du cancer du col utérin.

Son organisation doit permettre à chaque femme de 25 à 65 ans d'avoir accès à un dépistage régulier du cancer du col utérin via un programme national de dépistage organisé.

L'enjeu est de lutter contre les inégalités d'accès et d'optimiser le service rendu à la population.



## LA PRÉVENTION DES RISQUES

### 1/ PRÉVENIR LES RISQUES PAR LA NUTRITION, UNE THÉMATIQUE PHARE DES COMITÉS

Pour la prévention des risques, hors interventions en milieu scolaire, les Comités mettent en place des actions s'adressant majoritairement au grand public, aux publics précaires, collectivités locales et entreprises.

Les interventions portant sur la thématique de la nutrition (alimentation et activité physique) représentent une part très importante de leur activité en prévention :

- 437 auprès du grand public,
- 241 auprès des publics précaires,
- 112 auprès des collectivités locales,
- 38 interventions en entreprises.

Elles sont majoritairement de type ateliers culinaires, stands, participation à la semaine Fresh attitude-Interfel, forum santé, animations sport-santé.

→ 19 Comités ont mis en place des actions de prévention primaire par l'activité physique, plusieurs étant destinées à des publics en situation de précarité, notamment dans le cadre du programme « la santé à table pour tous ».

### 2/ LA PRÉVENTION SOLAIRE : UNE CAUSE PRIMORDIALE POUR LA LIGUE

Les interventions portant sur la thématique de la prévention des risques solaires (semaine de la protection solaire, stands, animations, interventions) représentent aussi une part importante de l'activité en prévention de 27 Comités :

- 236 auprès du grand public,
- 97 auprès des collectivités locales,
- 39 auprès des publics précaires,
- 23 en entreprises.

Les Comités sont restés mobilisés et ont mené des actions toute l'année avec différents partenaires locaux (mutuelles, UREPS). L'objectif est de sensibiliser aux risques solaires, et aux gestes protecteurs, de renforcer l'information pour protéger les enfants et de promouvoir l'aménagement d'espaces ombragés. De nombreuses actions concernent l'information et la sensibilisation des publics sur les plages, en centres aérés, colonies de vacances, piscines municipales, lors de randonnées en montagne, aux bords des lacs, ...

13 Comités se mobilisent dans une démarche globale de réduction des risques par la promotion des espaces ombragés et l'intègrent dans un plaidoyer auprès de parlementaires (députés, sénateurs), de collectivités locales et municipalités, notamment dans le cadre du dossier « ma ville se ligue contre le cancer ». Plusieurs ont dispensé des formations auprès des professionnels et personnes relais (écoles BAFA, animateurs sportifs, animateurs centres aérés, ...).

→ De nouveaux outils et supports ont vu le jour en 2015. Elaborés par des Comités et/ou le groupe de travail national, ou mis à disposition par le Syndicat National des Dermatologues-Vénérologues La Roche-Posay : le guide de l'animateur, la bêche du jeu de l'oie, l'expo Soleil, le kit du brevet solaire, les lunettes de soleil enfants, ...



## 2 ACCOMPAGNER POUR AIDER

- ☒☒☒ **La Ligue accompagne** les personnes malades et leurs proches
- ☒☒☒ **Améliorer la qualité de vie** par l'accès aux soins de support
- ☒☒☒ **Diminuer les conséquences** économiques et sociales du cancer et son impact sur la vie personnelle
- ☒☒☒ **Permettre à chacun** d'être acteur de sa prise en charge
- ☒☒☒ **Faire évoluer** la recherche clinique l'information des patients
- ☒☒☒ **Le soutien financier** de la Ligue aux acteurs associatifs

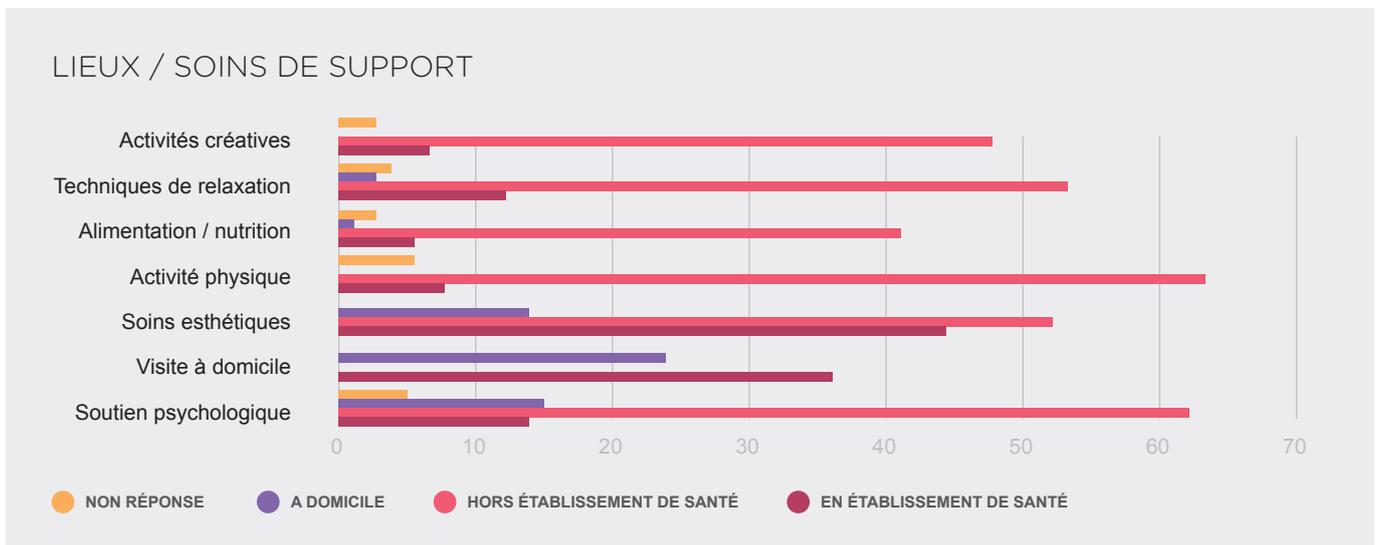
# LA LIGUE ACCOMPAGNE LES PERSONNES MALADES ET LEURS PROCHES

La Ligue s'inscrit dans les nombreux objectifs du Plan Cancer 3 et en particulier pour : améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support, diminuer les conséquences économiques du cancer, permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge et faire évoluer la recherche clinique.

En 2015, la Ligue a poursuivi le développement des soins de support en direction des personnes malades et des proches dans toutes les régions, et ce, gratuitement. Pour assurer un développement homogène des activités proposées et un encadrement identique des soins de support, des outils ont été diffusés aux comités Départementaux de la Ligue afin de les aider à développer les espaces Ligue au sein desquels ces activités sont proposées et notamment un guide leur

permettant de trouver des conseils et des informations pour la mise en place et l'animation d'un Espace Ligue.

Afin d'être au plus près des personnes qui en ont besoin, la Ligue contre le cancer développe ses actions dans un nombre croissant de lieux situés aussi bien en établissements de santé (41 % des Espaces) qu'en ville (59 %) et principalement au sein de plus de 300 Espaces Ligue.



Par ailleurs, compte tenu du raccourcissement des temps d'hospitalisation lié au développement de la chirurgie ambulatoire, des **soins de support** sont proposés à domicile dans quelques départements. 14 Comités Départementaux proposent des soins socio-esthétiques à domicile et 15 proposent du soutien psychologique.

Le **Comité de patients** pour la recherche clinique est toujours très actif, composé d'une centaine de relecteurs fin 2015, les deux journées organisées en janvier et juin 2015 ont permis l'échange entre les patients relecteurs et les promoteurs d'essais thérapeutiques. Ces journées sont également l'occasion d'informer le comité de patients sur la recherche clinique.

Du côté des **aides financières** aux malades, les indications fournies par la base de données SAID utilisée par 78 Comités Départementaux montrent une augmentation de 7 € de l'aide financière moyenne attribuée, passant ainsi de 369 € à 376 €. Ces aides sont accordées ponctuellement sur la base d'un dossier constitué par un travailleur social. De manière constante, les aides accordées ont pour objet principal tout ce qui touche à la vie quotidienne (aide au paiement du loyer, électricité, nourriture, ...).

Depuis le 1<sup>er</sup> octobre 2015, le numéro de la plateforme de la Ligue a changé : il n'y a plus de coût d'appel pour les appelants, qu'il soient situés en France métropolitaine ou en Outre-mer. Les services sont toujours gratuits.

**0.800.940.939**

**TAPEZ 1**  
pour obtenir une écoute par des psychologues

**TAPEZ 2**  
pour obtenir des conseils et des informations sur l'assurance emprunteur, le droit à l'oubli et la convention AERAS

**TAPEZ 3**  
pour obtenir des conseils juridiques

## AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE PAR L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

Afin d'améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes pendant et après la maladie, les Comités Départementaux de la Ligue contre le cancer, à travers plus de 300 Espaces Ligue, offrent un accueil et un accompagnement gratuit et de proximité répondant aux attentes des personnes malades et de leurs proches.

Les Comités Départementaux proposent gratuitement un large panel de soins de supports et d'actions d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, pendant et après la maladie.

→ 4 soins de support encadrés par des professionnels qualifiés sont proposés en priorité par la Ligue (soutien psychologique, soins socio-esthétiques, activité physique adaptée, ateliers autour de l'alimentation).



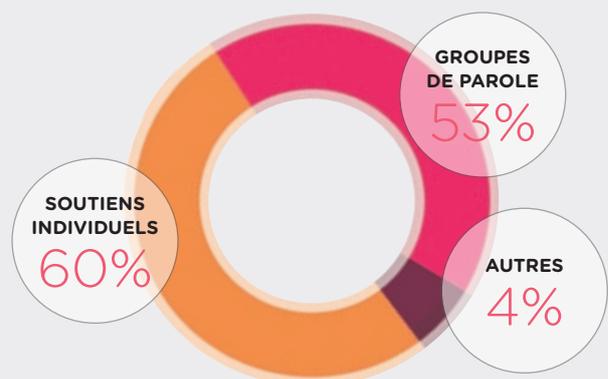
### LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Le soutien psychologique est souvent incontournable dans le parcours des personnes malades et de leurs proches.

Plus de 80 % des Comités Départementaux répondants (75) proposent des entretiens individuels ou des groupes de parole assurés par des psychologues, psychiatres ou psychanalystes.

→ Près de 5 000 personnes ont pu bénéficier d'un soutien psychologique.

### TYPES DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE





## LES SOINS SOCIO-ESTHÉTIQUES

Les soins socio-esthétiques sont de plus en plus plébiscités par les patients pris en charge en milieu hospitalier, notamment, en raison de leurs bienfaits sur les effets cutanés de la maladie et des traitements, mais également sur la confiance en soi favorisée par l'amélioration du bien-être et de l'image de soi.

→ Environ 22 000 personnes ont pu bénéficier de ces soins.



## EN JUILLET 2013, LA LIGUE A CONCLU UN PARTENARIAT AVEC LE CODES.

Créée en 1978, cette association loi 1901 a formalisé les bases de la socio-esthétique qui se définit comme la pratique professionnelle des soins esthétiques auprès de populations souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique, psychique ou en détresse sociale.

Le CODES dispense la formation au titre d'Etat de « socio esthéticien(ne) » (titre RNCP – niveau IV) et favorise le développement et la reconnaissance de la socio-esthétique en tant que discipline de l'accompagnement des personnes fragilisées.

Au regard de leurs objectifs communs d'accompagnement des personnes fragilisées par le cancer et de leur volonté de développer la professionnalisation de la pratique socio-esthétique en cancérologie, La Ligue et le CODES s'emploient à promouvoir la socio-esthétique en tant que soin de support en cancérologie, informer sur la qualification nécessaire des socio-esthéticiennes et développer la formation en ce sens, réaliser des outils de bonnes pratiques et promouvoir des programmes de recherche pour objectiver les bénéfices de la socio-esthétique en cancérologie.

→ 86 socio-esthéticiennes travaillent comme prestataires ou salariées auprès de 55 Comités, soit 7 Comités de plus qu'en 2014.

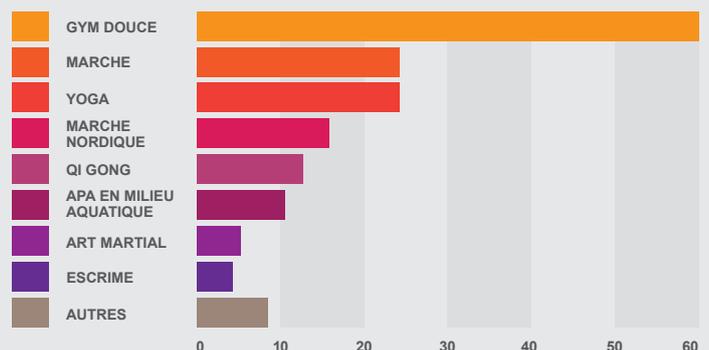


## L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE (APA)

De nombreuses études ont démontré l'impact de l'Activité Physique Adaptée (APA) sur la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et sur la diminution des risques de rechute dans certains types de cancers. Outre le maintien du lien social, cette activité constitue un moyen réellement efficace de lutte contre la fatigue des patients atteints d'un cancer, sans effets secondaires.

Les Comités Départementaux proposent des APA variées, adaptées à chaque participant dans le cadre d'un programme défini par un professionnel spécifiquement formé. 71 Comités, soit plus de 75 % des Comités répondants, proposent ce type de soins de support en 2015 contre 65 Comités en 2014.

## NOMBRE DE COMITÉS DÉPARTEMENTAUX PROPOSANT LES ACTIVITÉS





Un partenariat a été conclu entre la Ligue nationale contre le cancer et Siel Bleu pour faire bénéficier les personnes malades de séances d'activité physique adaptée (APA) dans le respect des exigences fixées par la Ligue de qualité et de sécurité de l'encadrement de ces activités.

L'accord-cadre qui en résulte est destiné à faciliter les partenariats locaux entre les antennes départementales de Siel Bleu et les Comités Départementaux de la Ligue.

Le groupement associatif Siel Bleu propose des séances d'APA animées par des professionnels diplômés STAPS APA auprès de 80 000 personnes fragilisées (personnes atteintes d'une maladie chronique, personnes âgées, ou en situation de handicap et leurs aidants).

Les ateliers de Siel Bleu sont un support idéal de prévention et d'optimisation des capacités physiques, en même temps qu'un moyen pertinent de maintenir une bonne santé et d'améliorer sa qualité de vie.

→ 25 Comités Départementaux travaillent en partenariat avec Siel Bleu.



### LES ATELIERS AUTOUR DE L'ALIMENTATION

Complément indispensable de l'activité physique, la prise en compte d'une alimentation adaptée pendant et après le traitement d'un cancer est essentielle, car elle permet de mieux tolérer certains traitements, d'adapter l'alimentation à la situation et de garder le plaisir de manger sainement.

Ces ateliers consistent en des entretiens individuels ou des ateliers collectifs de conseils en nutrition avec un diététicien, un nutritionniste ou un ingénieur en alimentation, ainsi que des ateliers culinaires souvent animés par un chef cuisinier. 51 % des Comités répondants (47) proposent ce type de soins de support en 2015 contre 47 % en 2014.



### LES TECHNIQUES DE RELAXATION

Les deux tiers des Comités répondants (63) proposent aux personnes en cours ou en post traitement des activités de relaxation, parmi lesquelles on retrouve principalement la sophrologie (55 % des Comités concernés) et la réflexologie (24 %).

Inspirée des philosophies du yoga, du bouddhisme et du zen japonais, la sophrologie vise à améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes sur un plan physique et mental. Elle fait appel à la concentration et à la méditation, permettant au corps de renouer harmonieusement avec l'esprit.



### ECOUTE, AIDE ET CONSEILS

55 % des Comités Départementaux répondants (51) proposent des groupes de convivialité, qui permettent à des personnes malades ou des proches de partager leurs expériences et d'échanger librement. Ces groupes sont généralement animés par des bénévoles formés.

55 % des Comités Départementaux répondants (51) proposent des visites aux personnes malades, en établissement de santé et/ou à domicile, par des bénévoles formés.

47 % des Comités Départementaux répondants (43) conseillent, accompagnent et orientent les personnes malades et leurs proches dans leurs démarches administratives, sociales et juridiques.



### LES ATELIERS D'EXPRESSION

57 % des Comités répondants (52) proposent aux personnes en cours ou en post-traitement des activités d'art (peinture, théâtre, art floral, musique, danse) dans un contexte thérapeutique ou non, mais également des activités manuelles et créatives telles que la couture, l'écriture, le tricot, le cartonnage, etc.

## LES ESPACES LIGUE



### ACCUEIL, INFORMATION, ORIENTATION

La Ligue développe progressivement son maillage territorial, afin de toucher le plus grand nombre de personnes malades. En 2015, 12 nouveaux Espaces Ligue ont ouvert. Les Espaces Ligue sont des lieux privilégiés dédiés aux personnes malades et à leurs proches, pour qu'ils puissent s'informer et échanger en toute confidentialité dans un cadre convivial et se ressourcer en toute sécurité auprès de salariés et bénévoles formés. Des brochures spécifiques sont à leur disposition.



### LES BROCHURES D'INFORMATION POUR LES MALADES ET LEURS PROCHES ÉDITÉES PAR LA LIGUE

- Alimentation et cancer. Comment s'alimenter pendant un traitement ?
- Le dispositif d'annonce
- Le cancer de la thyroïde
- Comment soulager la douleur pendant un cancer ?
- Parlons du soutien psychologique
- La reconstruction du sein après un cancer
- Comment accompagner un proche atteint de cancer ?
- Sexualité et cancer. Information destinée aux hommes
- Sexualité et cancer. Information destinée aux femmes
- Préparer ses consultations pendant et après un cancer
- Avoir un cancer après 70 ans
- Grossesse et cancer ?
- Les soins de support / mieux vivre les effets du cancer

*Près de 59 000 exemplaires ont été diffusés gratuitement en 2015, dont 90 % sont distribués par les Comités Départementaux.*

#### MISE À JOUR

*La brochure « Reconstruction du sein » a été réécrite et est disponible depuis début 2016. Les deux brochures « Comment prévenir la douleur pendant un cancer » et « Préparer ses consultations pendant et après un cancer » ont été remises à jour. Les deux brochures « Avoir un cancer après 70 ans » et « Parlons du soutien psychologique » sont en réécriture et seront éditées en 2016.*

#### CRÉATION

*Une brochure sur les essais en chirurgie et techniques instrumentales a été réalisée, et sera téléchargeable sur le site internet de la Ligue en 2016.*

*Des guides Patients cancer info, édités en partenariat avec l'Institut national contre le cancer, sont également à disposition des personnes malades et des proches dans les Espaces Ligue. Pour en savoir plus : <http://www.e-cancer.fr/>*

#### RÉUNIONS D'INFORMATION

Comme en 2014, un quart des Comités répondants (24) a organisé, en 2015, des réunions d'information pour les personnes malades, les proches, le grand public, les professionnels de santé et du social, parfois les institutionnels et les entreprises, autour des sujets suivants : le fonctionnement et les missions de la Ligue (71 %), le retour à l'emploi (46 %),

l'alimentation (46 %), l'activité physique (42 %) et les soins esthétiques (38 %). La sexualité, la fin de vie, ainsi que des focus sur certaines techniques de relaxation ont été abordés par quelques Comités, ainsi que la maladie sous un angle plus « médical ».



## PARTENARIAT LIGUE/FONDATION STAVROS NIARCHOS

Afin d'offrir des soins de support dans des départements où l'offre de la Ligue n'est pas ou peu pourvue, un partenariat a été conclu en 2014 avec la Fondation Stavros Niarchos, organisation philanthropique internationale. Cette Fondation a octroyé une subvention de 300 000€, sur trois ans, à 10 Comités Départementaux.

Ce soutien financier leur a permis de créer 6 nouveaux Espaces Ligue et de proposer au total 18 nouveaux soins de support permettant ainsi à plus de 700 personnes malades d'en bénéficier.

- La Fondation Stavros Niarchos ([www.SNF.org](http://www.SNF.org)) est une organisation philanthropique internationale soutenant des projets dans le domaine de l'Art et la Culture, l'Éducation, la Santé et le Sport ainsi que l'Action Sociale dans le monde entier, avec une attention particulière à la promotion de la culture grecque. La Fondation a fait 2 836 dons pour un montant de 1.2 milliard d'euros à des organisations à but non lucratif dans 111 pays.



## LES ESPACES RENCONTRE INFORMATION : ERI®

Nés du partenariat entre la Ligue, Sanofi Aventis France et l'Institut de cancérologie Gustave Roussy, les ERI® sont des lieux ouverts situés en établissements de soins, accessibles à tous et sans rendez-vous, tenus par un accompagnateur en santé.

En 2015, le réseau national compte 33 ERI® ouverts, et un nouvel ERI ouvrira à Fort de France, en 2016. La Ligue organise deux journées annuelles d'information et de formation en direction des accompagnateurs en santé ERI®.

- 48 000 visites ont été réalisées dans les ERI® en 2015. Plus de trois visiteurs sur quatre sont des femmes.
- En moyenne, une visite dure 17 minutes.

- 45 % des visiteurs viennent plusieurs fois à l'ERI®. La majorité des visiteurs (53 %) vient à l'ERI® en cours de traitement, 12 % avant traitement et 35 % à l'occasion du suivi après leur traitement.
- 44 % des visiteurs recherchent des renseignements,
- 23 % ont besoin d'écoute.
- La pathologie la plus représentée parmi ces visiteurs est le cancer du sein (36 %), viennent ensuite les pathologies digestives (11 %). Ce sont essentiellement des adultes de plus de 50 ans (59,7 %), suivis par les adultes de moins de 50 ans (39,8 %), les jeunes de moins de 18 ans représentant seulement 0,5 %.

## LE PRIX MARTINE GAUD

Chaque année, le Prix Martine Gaud est décerné à un Comité Départemental lors du Colloque des missions pour une action mise en place sur un thème prédéfini, afin de favoriser le partage d'expériences, mutualiser les actions mises en place au sein de la Fédération et valoriser les actions innovantes de proximité à destination des personnes touchées par la maladie.

→ En 2015, le prix était dédié à des actions originales d'information et de coopération auprès des soignants.

## LE PROJET LAURÉAT

Le projet lauréat : Le Comité de la Savoie (73) a été choisi comme lauréat pour la création d'un porte-documents pour les consultations, remis en mains propres au patient à l'occasion de la consultation d'annonce par le personnel soignant.

**Montant du prix : 13 000€.**

# DIMINUER LES CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES DU CANCER ET SON IMPACT SUR LA VIE PERSONNELLE

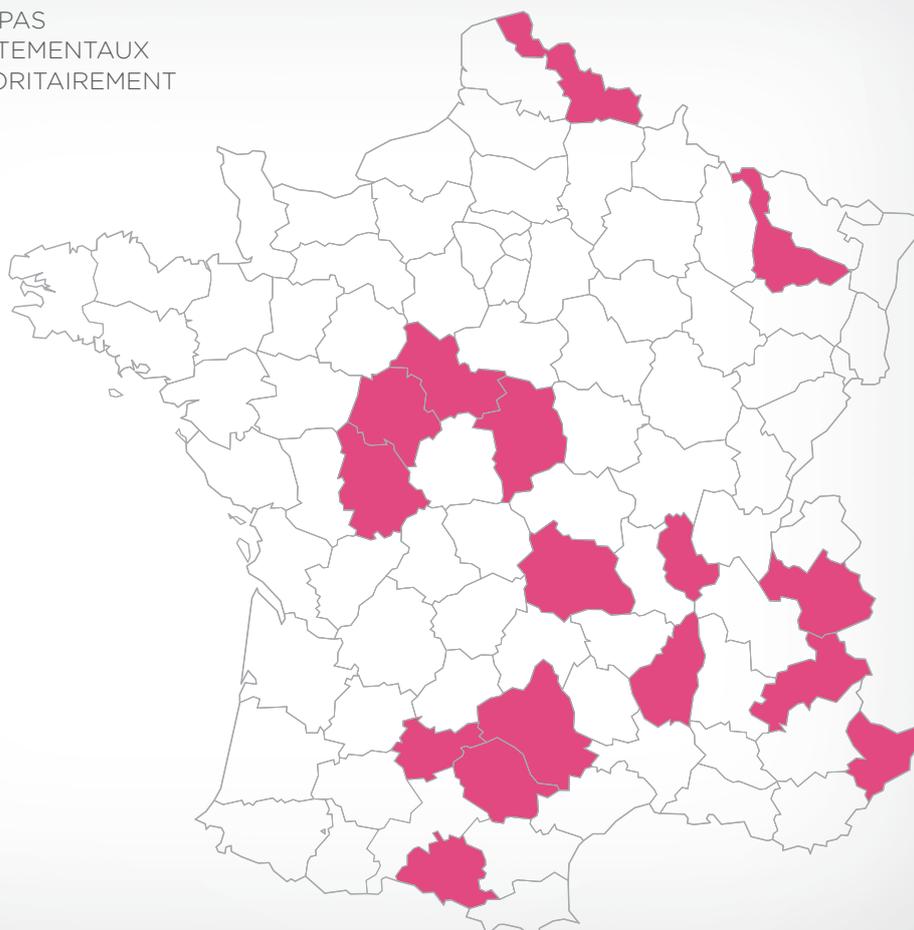
## 1/ LE DOPAS (DISPOSITIF D'OBSERVATION POUR L'ACTION SOCIALE DE LA LIGUE)

Ce dispositif d'observation de l'impact social du cancer a pour finalité de mieux connaître, pour mieux agir.

Mieux connaître les effets sociaux de la maladie sur les personnes atteintes, pour mieux orienter la politique sociale de la Ligue en faveur des personnes malades et ainsi mieux adapter l'action aux besoins décelés, développer des partenariats, avoir plus de force pour promouvoir les droits des malades sont les principaux objectifs du DOPAS.

Ce recueil d'informations sur l'impact social du cancer auprès des malades a lieu tous les 2 ans. 1 972 questionnaires, 186 recueils d'expérience provenant de professionnels (travailleurs sociaux, infirmières de coordination, ...) et de 12 services d'aide ou de soins à domicile ont été analysés.

3<sup>ÈME</sup> CAMPAGNE DE COLLECTE D'INFORMATION DOPAS (16 COMITÉS DÉPARTEMENTAUX VOLONTAIRES MAJORITAIREMENT NOUVEAUX)



Outre le suivi des indicateurs concernant les ressources et les charges, la vie professionnelle, la vie quotidienne à domicile, les relations sociales et familiales, 2 thèmes ont été abordés plus spécifiquement : « vivre à domicile avec la maladie » et

« parler de sa maladie ». En parallèle, une étude qualitative portant sur les pratiques d'accompagnement des HAD, SSIAD et services d'aide à domicile a été confiée à un cabinet.

## LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DU DOPAS

**Confirmation de l'impact fort de la maladie sur les ressources et les charges :** 59 % des personnes actives avant le début de la maladie ont subi une baisse de revenus ; 52 % des répondants disent avoir eu des restes à charge et 1 répondant sur 4 a subi des incidents de versements complexifiant leur vie quotidienne.



*Je pensais qu'il existait plus d'aides sociales qui m'auraient permis de ne pas tomber dans la précarité.  
Femme, 52 ans, seule avec enfants*

**Confirmation des difficultés engendrées dans la vie professionnelle :** 15 % des personnes actives avant la maladie n'ont jamais eu d'arrêt de travail et parallèlement ; 43 % des personnes en poste sont encore en traitement ; 48 % des personnes en emploi sont revenues à leur poste de travail.



*Les employeurs ne sont pas assez informés et pour eux, embaucher une personne même en rémission fait peur et donne des craintes sur la qualité du travail, sur les absences, il y a donc une barrière à l'embauche.  
Femme, 46 ans, en couple*

**Pour en savoir plus :** consulter le Rapport de l'Observatoire Sociétal et « Impact social » sur le site internet de la Ligue.

## 2\ LES ACTIONS EN FAVEUR DU MAINTIEN ET DU RETOUR À L'EMPLOI

30 % des Comités répondants ont développé des actions dans ce domaine (28 Comités), en partenariat avec d'autres structures, en particulier la CARSAT-CRAMIF, et des services de médecine du travail.

- Depuis 2009, la Ligue et le service social de l'Assurance Maladie (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail : CARSAT) œuvrent pour le développement de collaborations régionales. Expérimenté et évalué initialement dans 5 grandes régions, ce partenariat s'est développé largement sur le territoire autour des axes définis à partir des actions de terrain.

47 Comités ont formalisé un partenariat avec le service social CARSAT-CRAMIF afin de mieux informer, orienter et accompagner les personnes au retour à l'emploi, notamment avec la mise en place d'ateliers collectifs.

- Des recommandations nationales pour la mise en place d'ateliers d'accompagnement au retour à l'emploi des personnes malades ont été établies à partir de l'expérimentation d'ateliers co-construits et co-animés par le Comité de la Ligue et le service social CARSAT-CRAMIF dans une dizaine de départements. Elles sont assorties d'outils pratiques pour faciliter leur mise en œuvre.

26 Comités ont proposé des actions pour les personnes malades elles-mêmes : des ateliers de retour à l'emploi (15 Comités) ; de l'information et de l'orientation (14 Comités) ; du coaching (8 Comités).

**La vie au domicile avec la maladie nécessite souvent une implication fréquente d'un aidant en cas de vie à domicile :** 87 % des personnes sont aidées par des proches dans les gestes de la vie quotidienne et 24 % ont eu recours à un service d'aide à domicile. Parmi les difficultés remontées : le sentiment d'isolement, le logement inadapté ou l'impossibilité pour certains de revenir chez eux, l'accès difficile aux aides à domicile ; le sentiment d'insécurité lié aux effets secondaires ; l'impact lourd pour les proches et enfin le manque de coordination entre médecins.

*Ce sont mes parents en retraite et mon conjoint (qui travaille en équipe) qui s'occupent de moi, de tout ce qui est administratif et gestion de la maison (cuisine, ménage, repassage, AR crèche + quotidien bébé, ...).  
Femme, 30 ans, en couple, en cours de traitement*

**Un isolement social, et une sollicitation forte des proches :** 25 % des répondants estiment avoir eu un impact négatif sur la vie familiale et conjugale. Les personnes ayant des enfants à charge sont d'ailleurs sur-représentées. 26 % des personnes estiment être plus isolées du fait de la maladie.

*Isolement dû à la maladie :  
pas de projet, pas de sortie, pas de loisirs.  
Homme, 53 ans, en couple, récidive*

10 Comités ont proposé des actions aux entreprises : conférence ou atelier de sensibilisation (9 Comités), table ronde (1 Comité), formation des managers de proximité (1 Comité).

Compte tenu de l'engagement croissant de la Ligue sur cette thématique, un groupe de travail s'est constitué pour formaliser une démarche et une proposition d'interventions dédiées aux entreprises : le Programme d'Actions Cancer Toutes Entreprises (PACTE).

L'objectif est de déployer des actions de prévention auprès des salariés et de favoriser le retour et le maintien dans l'emploi de salariés malades. 15 Comités ont participé aux réunions.

### Exemple d'action : LE FORUM EMPLOI DANS LE COMITÉ DE SEINE-MARITIME

Organisé en octobre 2015 par le Comité de Seine-Maritime et la CARSAT Normandie. **Thème :** « Accompagner le retour ou le maintien dans l'emploi ». **Public :** entreprises de la région.

La parole a été donnée à des salariés atteints de cancer, des responsables d'entreprises, des médecins du travail et le SAMETH (Service d'aide et de maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés) sur différentes thématiques : la préparation de la reprise pendant l'arrêt, le jour de la reprise, le suivi dans le temps, l'impact pour les entreprises.

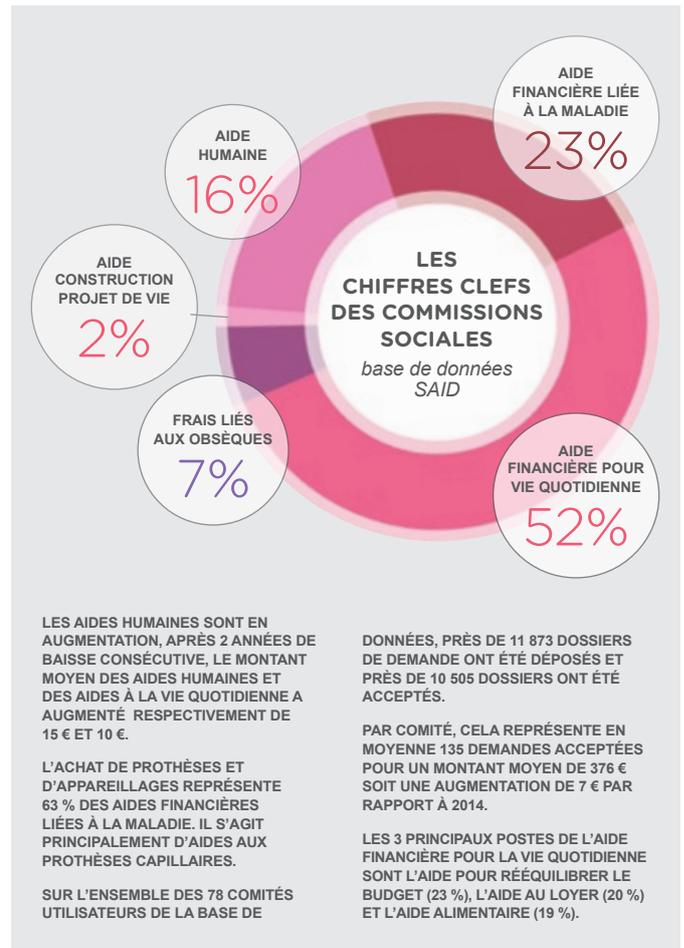
### 3 \ LES COMMISSIONS SOCIALES

Les commissions sociales, mises en place dans 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. Pour effectuer une demande d'aide, la personne malade ou son entourage doit prendre contact avec un travailleur social qui l'accompagnera dans l'élaboration du dossier auprès de la Ligue.

- **Pour 89 % des Comités**, la Commission sociale se réunit au moins une fois par mois (54 % une fois par mois et 35 % plus d'une fois par mois). En moyenne, 5 personnes constituent la Commission sociale. 48 % des Comités ont 3 ou 4 membres et 39 % ont 5 ou 6 membres.

- **20 % des Comités** ont mis en place des procédures spécifiques avec certains organismes pour simplifier les démarches administratives pour les malades (demandes de services à domicile et de services à la personne).

De nouvelles recommandations sur le fonctionnement des Commissions sociales visant à renforcer l'harmonisation des pratiques des Commissions sociales et l'équité de traitement des demandes au sein de la Fédération ont été diffusées au cours de l'année 2015 à l'ensemble des Comités Départementaux. Celles-ci consistent en une refonte de certains documents types, la mise à jour des règles juridiques, des outils pour l'analyse budgétaire et des conseils pour la mobilisation de travailleurs sociaux extérieurs, ... 50 % des Comités Départementaux ont mis à jour certains de leurs documents (dossier de demande, règlement intérieur, ...) ou modifié leurs procédures.



**PluriELLES, en partenariat avec la MACIF**, est un programme destiné au soutien financier des femmes seules touchées par le cancer et ayant au moins un enfant à charge.

Une enveloppe de 120 000 euros, accordée par la Fondation Macif, sera attribuée directement à ces femmes précarisées par la maladie via les commissions sociales.

#### 4\ L'ACCOMPAGNEMENT AUX DÉMARCHES SOCIALES ET ADMINISTRATIVES

**42 Comités répondants proposent** une aide aux démarches administratives, sociales et juridiques, soit 5 Comités supplémentaires par rapport à l'année précédente. Cet accompagnement prend la forme d'entretiens individuels dans les locaux du Comité (37 Comités) et de permanence téléphonique (22 Comités).

Il est mis en œuvre par un travailleur social dans 59 % des 42 Comités. 13 Comités ont un travailleur social salarié, 9 ont développé des liens privilégiés avec la CARSAT-CRAMIF. 4 Comités font appel à des avocats et 3 Comités à des juristes.

- **Des partenariats locaux pour faciliter l'accès à l'information et le parcours des personnes malades**

La multiplicité des acteurs présents sur le territoire et susceptibles d'apporter une aide, à un moment donné du parcours de la personne malade, est paradoxalement un obstacle à une bonne identification des possibilités d'accompagnement. Les acteurs eux-mêmes prennent conscience du manque de connaissance réciproque et de la complexité des démarches pour les personnes qui en ont besoin. Des dynamiques de mise en réseau, de partenariat se développent pour mieux articuler leurs actions et pour une meilleure information des personnes, soit individuelle, soit collective par une mutualisation de leurs moyens pour organiser des temps forts de sensibilisation.

- **Les organismes d'assurance maladie et mutuelles : des partenaires incontournables**

56 Comités répondants ont déclaré avoir conclu un partenariat avec un ou plusieurs organisme(s) d'assurance maladie : 47 avec le service social CARSAT-CRAMIF, 21 avec la CPAM.

Les rapprochements entre les Comités et les autres organismes d'assurance maladie sont de plus en plus nombreux : 18 Comités répondants ont développé un partenariat avec la MSA et 9 avec le RSI. Le nombre de partenariats avec les mutuelles reste stable, soit 11 Comités Départementaux.

- **Des liens renforcés avec les acteurs du système de santé pour une meilleure information des personnes malades**

48 Comités répondants ont un partenariat avec un ou des acteurs du système de santé (établissements de soins (38), réseaux de santé (18)), pour, outre le volet information, développer l'offre de soins de support.

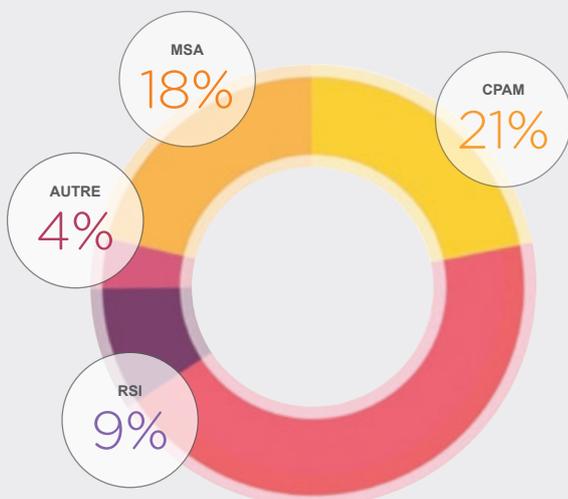
- **Collectivités territoriales : priorité aux acteurs de proximité**

En lien avec leur politique d'action au plus près des personnes malades, il est logique que les Comités (24) mènent en priorité des actions de partenariat avec les municipalités et communautés d'agglomération. 8 conseils départementaux et 6 Conseils Régionaux apportent un soutien financier, essentiellement ciblé sur les soins de support.

- **Un partenariat avec les entreprises en émergence**

11 Comités répondants ont développé un partenariat, pas toujours formalisé, avec des entreprises autour d'actions d'information et sensibilisation, de mise en place de soins de support ou encore de conception de supports de communication.

#### PARTENARIATS AVEC LES ORGANISMES D'ASSURANCE MALADIE



# PERMETTRE À CHACUN D'ÊTRE ACTEUR DE SA PRISE EN CHARGE

## 1\ L'EXPERIMENTATION « PATIENT RESSOURCE »

Le Plan cancer 2014-2019 lance une expérimentation (action 7.15) qui vise à mesurer le rôle des anciens malades auprès des nouveaux entrants dans la maladie. Le pilotage de cette action qui comprend l'évaluation de l'apport du patient ressource, les conditions de sa participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, et à la formation des professionnels de santé, a été confié à la Ligue.

Un Comité de pilotage national, présidé par le Docteur Philippe Bergerot, Administrateur national de la Ligue, composé de représentants d'associations de personnes malades, de représentants des Fédérations hospitalières, des institutions publiques (Inca et DGS) et des représentants de Comités Départementaux de la Ligue, est chargé du pilotage de l'expérimentation dans 3 régions :

- **Grand Est**  
(Alsace / Lorraine / Champagne-Ardenne)
- **Provence-Alpes-Côte d'Azur**
- **Pays de la Loire**

→ Une formation de 2 jours pour les patients ressource amenés à témoigner dans le parcours de formation des professionnels de santé a été testée en novembre 2015 à Strasbourg. Cette formation sera proposée dans les 3 régions pilotes en 2016.

→ Une formation de 6 jours, destinée aux patients ressource intervenant dans l'accompagnement des personnes malades, sera également mise en œuvre en 2016.

.....  
*Une fois les patients ressource formés, les expérimentations démarreront en 2017.*

## 2\ « MES DROITS, MES DEMARCHES »

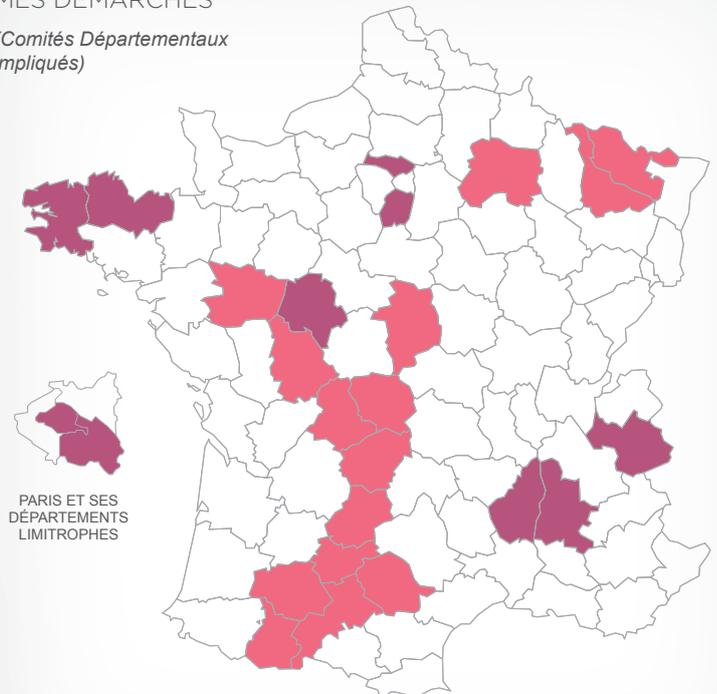
Action du Plan cancer 2 confiée à la Ligue, l'expérimentation du Guide social départemental, conduite dans 15 départements, a été évaluée en 2013 et 2014. Ses résultats, particulièrement positifs en termes d'utilité pour les personnes, ont conduit la Ligue à travailler sur un projet de déploiement au niveau national d'un nouvel outil d'informations sociales « Mes droits, mes démarches ». Ce travail s'est appuyé sur une refonte de la rubrique internet « Vos droits » et du guide social départemental pour la mise à disposition d'un guide plus complet.

Le nouvel outil, « *Mes droits, mes démarches* » conserve le principe innovant et pratique du Guide social avec une information à deux niveaux : une information nationale répondant aux principales problématiques sociales et d'accès aux droits des personnes selon leur statut et leur situation, complétée par une information locale sur les dispositifs et les acteurs locaux ainsi qu'un annuaire du département concerné. Cet outil sera accessible à partir du site internet de la Ligue et dans une version papier pour les départements ayant complété la partie annuaire.

*10 autres Comités se sont portés volontaires pour s'approprier ce nouvel outil, collecter les informations propres à leur département et ainsi le compléter avec leurs données locales.*

### MES DROITS, MES DÉMARCHES

(Comités Départementaux  
impliqués)



- Les 10 premiers CD volontaires pour renseigner les parties locales
- Les 15 CD ayant expérimenté le Guide Social Départemental

### 3 \ ECOUTE CANCER

Dialoguer et bénéficier d'une écoute attentive dans le respect de l'anonymat par des psychologues cliniciens. 1 700 appels ont été traités en 2015.

Le service téléphonique d'Ecoute Cancer de la Ligue s'adresse à toute personne concernée par le cancer (malade, proche, professionnel, etc.), à chaque étape de la maladie. Il est accessible du lundi au vendredi de 9h à 19h.

#### Il répond à différents besoins :

- Etre écouté(e).
- Exprimer son vécu et son ressenti face à la maladie, ses difficultés face aux traitements et leurs effets secondaires, ses difficultés de communication (entourage, corps médical, ...)
- Exprimer sa colère, son angoisse, ...
- Comment aider un proche malade, quoi dire, ... ?
- Quelles attitudes avoir avec un malade, un proche, un enfant, ...
- Etre soutenu(e) psychologiquement, en urgence (idées suicidaires, crises d'angoisse, ...).

#### *Ecoute, aide et conseil :*

#### LA PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE GRATUITE DE LA LIGUE

*La Ligue met à disposition des appelants concernés par la maladie une plateforme téléphonique offrant 3 types de services. Ce numéro est, depuis le 01 / 10 / 2015, entièrement gratuit pour les appelants :*

**0 800 940 939.**

Depuis 2011, la Ligue fait partie du collectif TESS (Téléphonie sociale et en santé) pour promouvoir les bonnes pratiques des services de téléphonie sociale.



*En 2015, le collectif Tess a préparé une journée dédiée aux écoutants, début 2016.*

### 4 \ AIDÉA

Premier service associatif en France totalement dédié à l'assurabilité.

Les personnes qui sont, ou ont été touchées par la maladie et rencontrent des difficultés d'accès à l'assurance emprunteur dans le cadre de leur prêt, peuvent appeler des conseillers spécialisés pour répondre à leurs questions. Anonyme, confidentiel et gratuit, AIDEA est ouvert du lundi au vendredi, de 9h à 19h. En 2015, AIDEA a traité 1 820 appels contre 1 600 en 2014. Un appel dure généralement entre 30 et 60 minutes.

#### Les conseillers renseignent sur :

- Le droit à l'oubli
- La convention AERAS
- Le fonctionnement des prêts
- La législation sur l'assurance emprunteur
- Le droit des assurances
- Les garanties alternatives (hypothèque, caution, ...)
- La constitution du dossier médical pour les compagnies d'assurance

#### LE DROIT À L'OUBLI

Acteur incontournable investi depuis plusieurs années dans le combat pour l'accès à l'assurance emprunteur des personnes atteintes ou ayant été atteintes de cancer et engagée activement dans les instances de la Convention AERAS, la Ligue a vu ses efforts récompensés par un protocole d'accord signé dans ses locaux le 24 mars 2015 en présence du Président de la République.

Ce protocole pose le principe du Droit à l'oubli pour des personnes ayant eu un cancer et institue une grille de référence pour certaines pathologies.

*Pour en savoir plus :*

**[www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr)**

*pour consulter le document d'information (Fiche de place) sur le Droit à l'oubli.*

## 5\ LA PERMANENCE JURIDIQUE, ANIMÉE PAR DES JURISTES

Elle offre une écoute et un conseil gratuits de qualité aux malades, à leurs proches, ou aux professionnels de santé, dans le respect de l'anonymat. Si la demande de l'appelant le nécessite, un rendez-vous est fixé avec l'un des avocats bénévoles du barreau de Paris.

En 2015, le nombre total d'appels pris en charge par la permanence juridique est en nette croissance par rapport à l'année 2014 : 1 124 appels contre 873 l'an dernier.

Le nombre d'appels débouchant sur un rendez-vous avocat reste stable, soit 444 en 2015 (448 en 2014).



23%

des appels sont liés à la vie professionnelle, avec de nombreux questionnements sur les recours possibles contre un licenciement vécu comme abusif ou une situation de discrimination ou de harcèlement moral.

Les appelants s'interrogent également sur la légitimité et les conséquences de leur statut par rapport à leur emploi et leurs perspectives d'embauche (RQTH, invalidité de niveau 1 ou 2, inaptitude, ...). L'aménagement des conditions de travail et l'accès au temps partiel thérapeutique sont également une source d'inquiétude pour les travailleurs malades.

11%

des appels portent sur l'accès au logement ou les troubles de voisinage, et 8 % sur la vie familiale.

21%

des appels sont relatifs aux assurances, en complémentarité avec le service AIDEA, le service juridique prenant le relais lorsqu'un différend se transforme en litige.

17%

des appels ont trait aux droits sociaux. Dans un système complexe, qui génère des incompréhensions et des situations conflictuelles, le service juridique conseille les personnes dans les litiges les opposant aux organismes sociaux.

4%

des appels concernent le droit des étrangers à l'accès aux soins en France. Ils sont, pour la plupart, réorientés vers des organismes ou associations spécialisés.

11%

des appels se rapportent au droit médical avec les difficultés d'accès au dossier médical, les erreurs médicales, le défaut d'information, ou encore le retard de diagnostic.

# FAIRE EVOLUER LA RECHERCHE CLINIQUE, L'INFORMATION DES PATIENTS

**La Ligue est pilote de l'action 5.4. du Plan cancer 2014-2019 : « Associer les patients et leurs représentants aux essais cliniques et dans le parcours permettant l'accès à ces recherches. »**

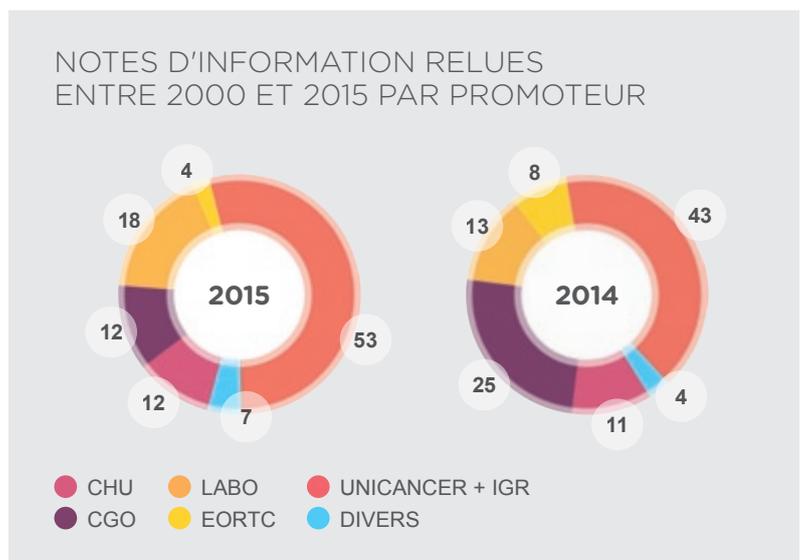
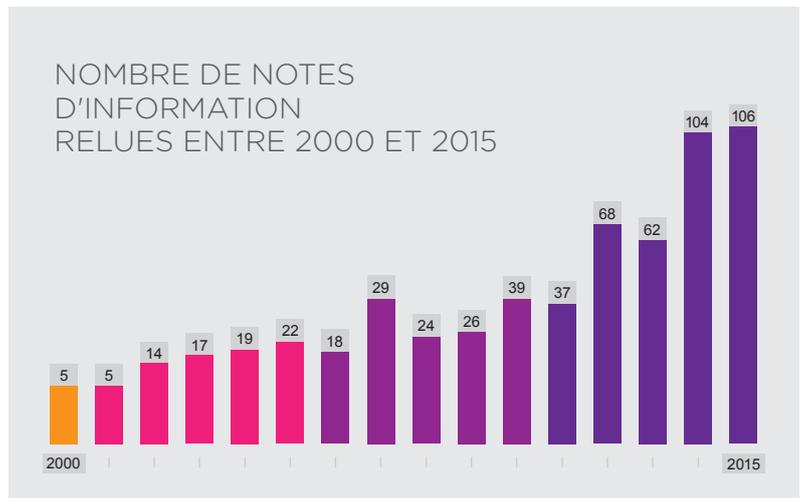
A ce titre, elle coordonne un Comité de patients composé, fin 2015, d'une centaine de personnes malades ou de proches. Son objectif est d'améliorer la lisibilité, l'accessibilité et la clarté de l'information délivrée aux patients à qui l'on propose d'entrer dans un essai clinique.

Très actif, ce Comité de patients a relu, en 2015, 106 notes d'information et formulaires de consentement d'essais thérapeutiques adressés par divers promoteurs (UNICANCER R&D, Centres de lutte contre le cancer, European Organisation for Research and Treatment of Cancer -EORTC-, groupes coopérateurs en oncologie (GCO), CHU, AP-HP, INSERM, laboratoires pharmaceutiques).

Depuis 2014, la consultation des patients relecteurs intervient non seulement sur la note d'information jointe au consentement, au moment de l'élaboration de certains essais, très en amont au moment de leur création, mais aussi sur la rédaction des résultats globaux à destination des patients inclus.

Pour mener à bien cette action, la Ligue est soutenue, en partie financièrement, par l'Institut national du cancer.

Chaque année, la Ligue convie à deux reprises les relecteurs, les promoteurs et les chargés de projets en recherche clinique pour les informer sur la recherche clinique et l'activité du Comité de patients.



## La Ligue édite « Recherche Clinique Côté Patients »

La vocation de ce journal de 8 pages est de répondre aux besoins d'information des patients et de leurs proches sur la recherche clinique. Depuis fin 2015, il est tiré à 6 000 exemplaires et diffusé à l'ensemble des services de cancérologie, des Comités Départementaux, des ERI/MIS/Aire Cancer, des associations de patients, des Unités de Recherche Clinique, des Directions de la Recherche Clinique et de l'Innovation.

Une brochure (français/anglais) à destination des promoteurs a été réalisée en 2015 pour présenter le rôle et l'activité du Comité de Patients.



# LE SOUTIEN FINANCIER DE LA LIGUE AUX ACTEURS ASSOCIATIFS

## L'AIDE VERSEE PAR LES COMITES DEPARTEMENTAUX = 1,18 M€

En 2015, les subventions accordées par les Comités permettent de soutenir des projets ou actions d'associations et d'aider aux frais de fonctionnement.

48 Comités Départementaux ont soutenu financièrement des associations très localisées menant des actions spécifiques pour les personnes malades (soins palliatifs, actions pour les enfants et adolescents) ainsi que des associations implantées sur tout le territoire.

## L'AIDE VERSEE PAR LE SIEGE DE LA FEDERATION = 46 000€

En 2015, la Ligue a soutenu 10 associations pour des projets dédiés aux personnes malades et à leurs proches ou pour des manifestations.



## LES ASSOCIATIONS SUBVENTIONNÉES EN 2015 PAR LE SIÈGE :

- Association François Aupetit : soutien financier à l'organisation de deux formations sur la compréhension des essais cliniques et réalisation d'un film.
- Association AF3M : aide financière pour la journée nationale d'information sur le myélome multiple organisée le 17 octobre 2015 simultanément dans 24 villes en France et 1 ville en Martinique.
- Association AVML : aide financière aux ateliers d'auto bandage, auto drainage et gymnastique, pour améliorer la prise en charge du lymphœdème en développant l'autonomie du soin des patients.
- Association CCM : aide financière relative à la 4ème Journée Nationale d'Information aux malades et à leurs proches le 28 mars 2015 organisée par CCM et le GFM (Groupe francophone des myélodysplasies) dans 20 villes en France.
- Association FSF : aide financière sur la réimpression de plaquettes, documentation destinée aux associations locales pour que les stomisés-contacts les remettent aux futurs et nouveaux stomisés ainsi qu'à leurs proches lors de leur première rencontre en milieu hospitalier ou à leur domicile, ou dans les centres de soins de suite.
- Association JSC : aide financière relative à la réalisation d'un projet vidéo / Sensibilisation, Formation & Education thérapeutique.
- Association JALMALV : soutien financier relatif à la sensibilisation des bénévoles d'association et des professionnels de l'enfance à parler de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents, et mise en place de moyens d'actions.
- Association ONCOPIC : soutien financier pour le 6ème Congrès National des Réseaux de Cancérologie "Quel avenir pour les réseaux et quelles articulations avec les autres acteurs de la cancérologie".
- Association UAFLMV : soutien financier lié à la poursuite du « Renforcement de l'efficacité de la communication de l'UAFLMV à court et moyen terme » (action subventionnée en 2014).
- Association Vivre comme Avant : aide financière à la poursuite des actions de formation initiale pour maintenir et développer sur tout le territoire l'organisation de rencontres à destination des personnes opérées d'un cancer du sein, par des bénévoles elles-mêmes traitées ou opérées d'un cancer du sein.

## LE SOUTIEN FINANCIER AUX ETABLISSEMENTS DE SANTE

25 Comités Départementaux ont soutenu financièrement des établissements de santé.

Cette aide s'est concrétisée par l'intervention de professionnels spécialisés en soins de support dans les établissements de soins pour améliorer la vie quotidienne des personnes malades et les aider à surmonter les effets secondaires des traitements (16 Comités).

14 Comités (17 en 2014) apportent une aide de 1,96 M€ pour financer des équipements de diagnostic et/ ou de traitement (EDT) et ainsi améliorer la prise en charge des patients.



## 3 MOBILISER POUR AGIR

-  **La Ligue** acteur majeur de la démocratie sanitaire
-  **L'Observatoire sociétal des cancers**, accompagner les aidants, les combattants silencieux du cancer
-  **S'impliquer** pour faire vivre la démocratie sanitaire
-  **Le comité éthique** et cancer
-  **Se mobiliser** pour l'équité d'accès aux médicaments innovants en cancérologie
-  **La Ligue, partenaire** des journées nationales de médecine générale



## LA LIGUE, ACTEUR MAJEUR DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

**Pour la Ligue contre le cancer, mobiliser les acteurs de la lutte pour mieux combattre la maladie est une dimension essentielle de son action.**

**Ce travail de plaidoyer est un long processus qui consiste à peser dans le débat, notamment sur les décisions portant les politiques publiques, sur les enjeux économiques et sociaux du cancer et sur l'image sociétale de la maladie.**

### ECOUTER ET COMPRENDRE

Pour agir efficacement contre le cancer, il faut impérativement connaître, comprendre et mesurer les difficultés des personnes qui sont confrontées à cette maladie : écouter les revendications des malades, étudier les mécanismes de la prise en charge en cancérologie, s'interroger sur les cas de conscience qui peuvent toucher aussi bien les personnes malades que le personnel soignant, ...

### MESURER ET ANALYSER

La Ligue met également en œuvre des études inédites destinées à mesurer les impacts sociaux et sociétaux du cancer. Chaque année, l'Observatoire sociétal des

cancers édite un rapport mettant en avant les difficultés économiques et sociales qui sont directement liées à la maladie : restes à charge, souffrance psychologique, difficultés sociales et professionnelles sont quelques exemples qui permettent, en complément de l'écoute des malades, de revendiquer en leur nom.

### REVENDIQUER ET MOBILISER

Agir pour faire respecter les droits des personnes malades dans un établissement de santé ou revendiquer pour garantir une prise en charge équitable partout en France sont des missions essentielles de la Ligue qui mobilise son réseau de bénévoles pour être un acteur de poids de la démocratie sanitaire, tant sur le volet des politiques de santé que sur l'image du cancer dans la société.

# VEILLER ET INFORMER POUR MIEUX AGIR

Pour agir efficacement sur les politiques de santé, une parfaite connaissance des enjeux politiques et sociétaux des cancers est indispensable. C'est pourquoi la Ligue assure une veille et une diffusion d'informations, notamment pour mieux connaître l'impact du cancer sur les personnes qui en sont atteintes.



## ASSURER UNE VEILLE CONSTANTE

La veille opérée par la Ligue repose principalement sur des abonnements à des revues et des lettres d'information, auxquels s'ajoute la surveillance de sites et pages Internet via des flux RSS.

*Plus de 120 sources sont ainsi quotidiennement interrogées.*

Les sources pertinentes sélectionnées correspondent aussi bien à des autorités publiques (ministères, agences sanitaires, etc.) qu'à des organisations associatives (le CISS, etc.) ou des sociétés privées (instituts de sondage, etc.), couvrant des domaines généralistes ou plus spécifiques et professionnels (juridique et social, monde de la santé, etc.). Ces sources peuvent être nationales ou internationales.

## DIFFUSER L'INFORMATION

Cette veille est valorisée grâce à deux outils d'information internes, ayant chacun un mode de diffusion propre et traitant un type d'information plus ou moins pointu :

→ **Le Bulletin d'actualités quotidien** ou BAQ est diffusé en fonction des actualités disponibles. Le spectre des thèmes qu'il traite est large et concerne aussi bien des sujets de fond (lutte contre le tabagisme, etc.) que des sujets d'actualité ponctuels (politique de santé, etc.). Il est envoyé par e-mail aux salariés et bénévoles de la Fédération qui en font la demande.

→ **Les Brèves juridiques et sociales** sont diffusées mensuellement. Les droits des malades y sont traités avec une double approche :

- celle des droits sociaux auxquels les personnes peuvent prétendre à titre individuel : ressources, vie professionnelles, aide à domicile, ...
- celle plus collective des droits des usagers du système de santé (malades et proches) : droit à l'information, qualité de la prise en charge, sécurité des patients, ...

Cet outil d'information interne s'adresse à tous les membres de la Ligue. Il est diffusé de manière systématique sans abonnement à tous les Comités Départementaux et au siège de la Fédération.

# DÉFENDRE LES DROITS DES PERSONNES, LA PERMANENCE SOCIALE

**Pour répondre aux questions que les personnes malades et leurs proches peuvent se poser sur leurs droits sociaux, la permanence sociale de la Ligue répond, par téléphone ou par écrit, à tous ses interlocuteurs, soit directement, soit indirectement avec les Comités Départementaux et les travailleurs sociaux.**

181

demandes traitées en 2015

## LE PROFIL DES DEMANDEURS

Plus des 2/3 des personnes sont des femmes, pour 1/3 d'hommes.

77 % des personnes dont l'âge est connu ont entre 20 et 60 ans.

Lorsque le statut professionnel de la personne malade est connu (72 % des situations), il ressort que 58,5 % sont en activité. Les personnes qui ne travaillent pas sont principalement à la retraite (42 %) ou au chômage (32 %).

6 FOIS  
SUR 10

les malades font eux-mêmes la démarche

## LES PRINCIPALES SOLLICITATIONS

Les personnes souhaitent avant tout être informées sur leurs droits en lien généralement avec leur situation financière pendant la maladie. Deux types distincts de besoins prédominent :

- le besoin d'une information complète pour les personnes qui n'ont aucune idée de ce qui peut exister ;
- le besoin de vérifier ou de mieux comprendre et s'approprier certaines informations déjà obtenues par ailleurs.

Les thématiques qui ressortent sont constantes depuis plusieurs années :

- l'accès aux droits sociaux (108 sollicitations), représente 60 % des demandes, et plus spécifiquement la question des ressources pendant la durée de la maladie.
- la vie professionnelle (42 sollicitations), représente près du quart des demandes et plus spécifiquement toutes les questions relatives à la reprise du travail et, en moindre mesure, les possibilités de partir « plus tôt » à la retraite.
- la vie quotidienne et son environnement (29 sollicitations), représentent 16 % des demandes reçues à la permanence sociale, avec un besoin constant d'information sur les aides à domicile (32 %), les cartes liées au handicap (25 %) et le logement (21 %).

## DES SITUATIONS INDIVIDUELLES QUI ALIMENTENT LE PLAIDOYER

L'année 2015 a été marquée par les 70 ans de la sécurité sociale. A cette occasion, la Ligue s'est engagée aux côtés des autres associations membres du CISS (collectif inter-associatif sur la santé) avec une contribution visant à permettre à notre système de santé de relever plusieurs grands défis pour l'avenir, et notamment :

- faire évoluer les garanties en matière d'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques ;
- réduire les restes à charge des malades.

En 2015, l'Observatoire sociétal des cancers s'est particulièrement intéressé aux conditions du retour ou du maintien à domicile pendant les traitements, pour les malades et leurs proches aidants.

## L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS, ACCOMPAGNER LES AIDANTS, LES COMBATTANTS SILENCIEUX DU CANCER

**La Ligue contre le cancer, grâce à sa présence sur tout le territoire, est le témoin des réalités quotidiennes, des difficultés et des attentes des personnes malades et de leurs proches. Ces observations sont exploitées, chaque année, dans le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers.**

Trois axes orientent les travaux de l'Observatoire sociétal des cancers :

### 1\ L'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement.

Cet axe s'intéresse aux inégalités socioprofessionnelles, géographiques, économiques et sociales, à l'apparition de la maladie ou lors de la prise en charge.

### 2\ Le cancer, facteur d'inégalités sociales.

Cet axe s'intéresse aux coûts économiques et sociaux de la maladie et aux inégalités qu'elle engendre pour les personnes qui en souffrent ou en ont souffert.

### 3\ Le cancer, un enjeu pour l'ensemble de la société.

Cet axe observe la manière dont la société fait face à la maladie. Il constitue la spécificité de l'Observatoire et recouvre des thèmes tels que les représentations sociales du cancer, les liens entre les cancers et l'environnement des individus, l'étude des politiques de lutte contre le cancer et les questions éthiques.

L'observation de terrain issue des Comités Départementaux est enrichie, chaque année, par une ou des études originales sur une thématique spécifique. Exemple : les reste-à-charge, cancer et activité professionnelle<sup>1</sup>, ...

## « LES AIDANTS, LES COMBATTANTS SILENCIEUX DU CANCER »

Ce rapport, qui sera publié en juin 2016<sup>2</sup>, met en avant le vécu des malades et de leurs proches au travers des résultats :

- de l'enquête 2015 du Dispositif d'observation pour l'action sociale<sup>3</sup>
- des données des Commissions sociales des Comités Départementaux<sup>4</sup>
- d'une enquête quantitative menée par l'Institut IPSOS, réalisée du 11 au 15 décembre 2015 auprès d'un échantillon national représentatif de la population française de plus de 16 ans,
- d'une enquête quantitative menée par l'Institut IPSOS, réalisée du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016 auprès de 5 010 aidants âgés de 16 ans et plus.
- d'une enquête qualitative menée auprès de services d'hospitalisation à domicile (HAD), de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et de services d'aide à domicile (SAAD)
- d'une enquête qualitative, menée par l'Institut IPSOS, en octobre 2015, par entretiens auprès de malades et d'aidants,

Ces 3 dernières enquêtes ont notamment permis de mieux cerner le profil des aidants de personnes atteintes de cancer en France, la nature des aides apportées, les difficultés rencontrées et l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des aidants.

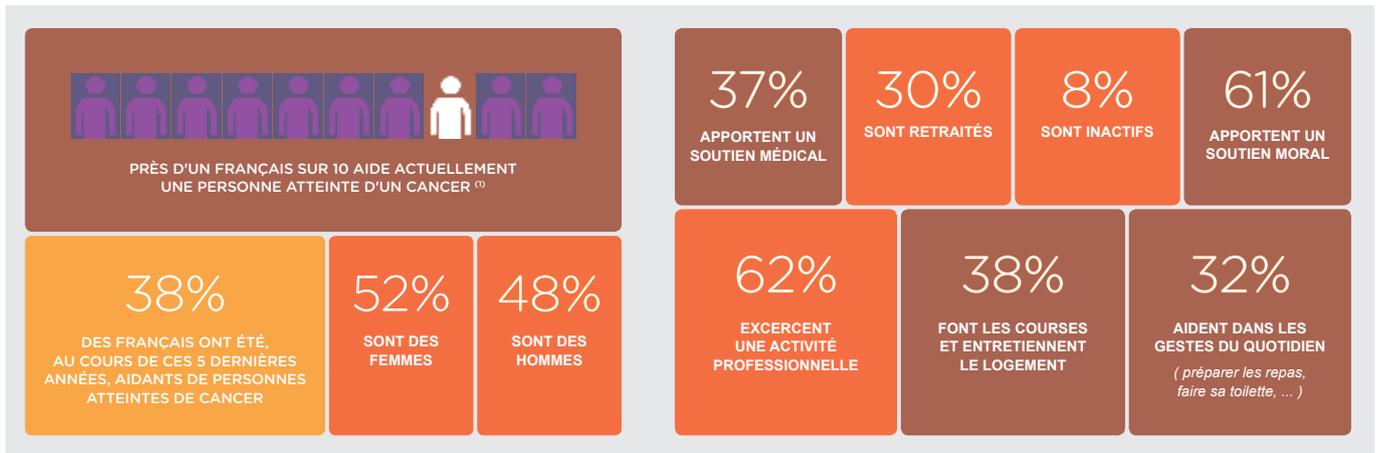
<sup>1</sup> - Cf. précédents rapports sur le site de la Ligue : [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

<sup>2</sup> - Le rapport complet peut être consulté sur le site de la Ligue : [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

<sup>3</sup> - Cf. page 27

<sup>4</sup> - Cf. page 29

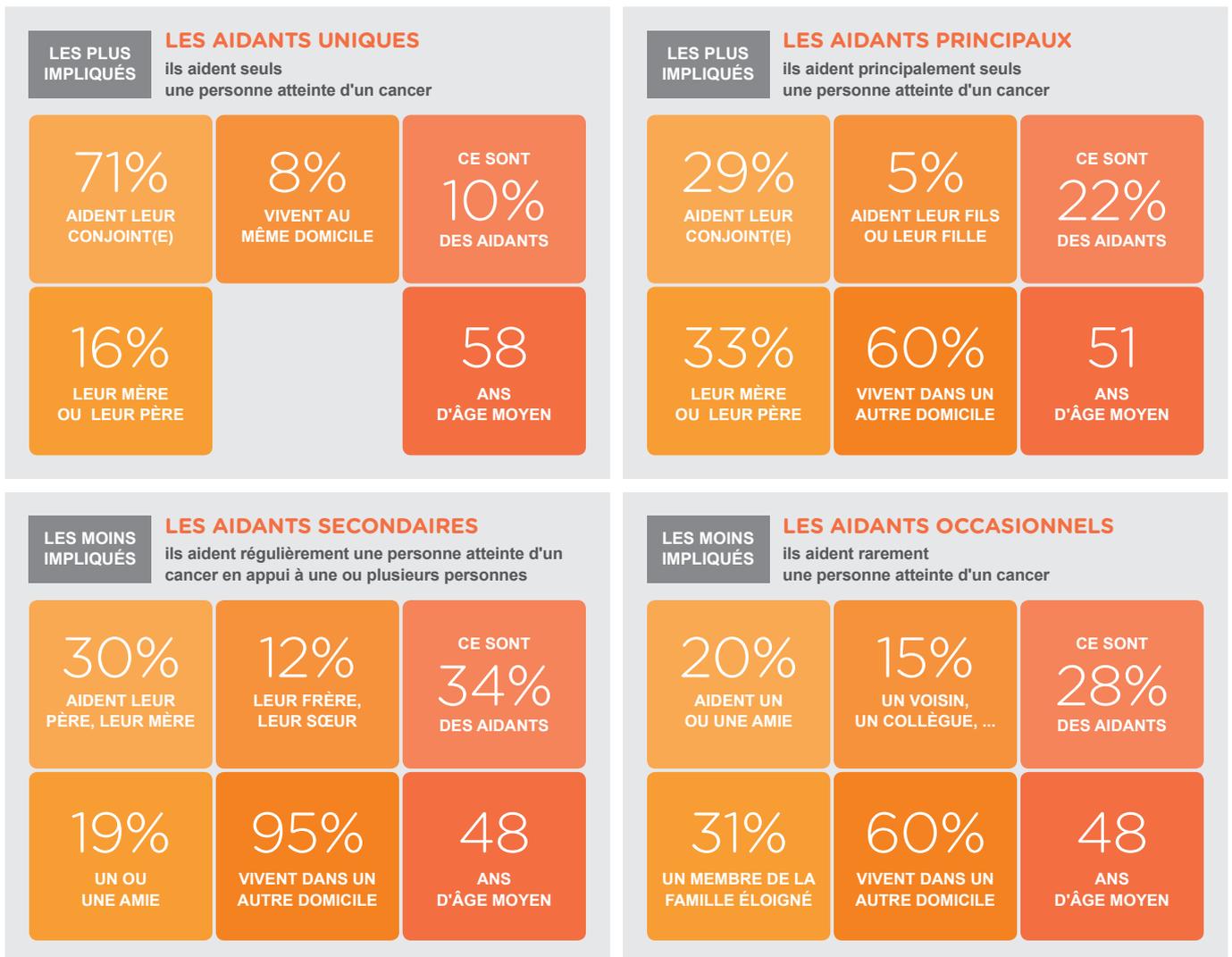
## LA PLACE DES AIDANTS DANS LA POPULATION



(1) Enquête de cadrage quantitative réalisée en ligne auprès de 2 149 Français âgés de 16 ans et plus du 11/12/2015 au 15/12/2015. Échantillon national représentatif selon la méthode des quotas issus des données de recensement de l'Insee.

## LE VÉCU DES AIDANTS AUPRÈS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

### 4 PROFILS D'AIDANTS<sup>(2)</sup>



(2) Enquête quantitative en ligne réalisée du 23 décembre 2015 au 22 janvier 2016, auprès de 5010 aidants âgés de 16 ans et plus.

## L'IMPACT DE L'AIDE EST D'AUTANT PLUS LOURD QUE L'AIDANT EST SEUL

Dans l'enquête, 1 aidant sur 3 (32 %) aide seul, ou quasiment seul, un proche atteint de cancer.

Parmi les aides apportées, celles qui touchent à l'intimité (aider la personne malade à faire sa toilette, s'habiller/ se déshabiller, se lever/se coucher, participer aux soins) posent le plus de difficultés. Plus de la moitié des aidants citent l'un de ces gestes comme une difficulté importante.

Le soutien apporté oblige ces aidants à adapter leur vie quotidienne.

Dans l'enquête, les personnes les plus impliquées consacrent en moyenne près de 2 heures par jour à aider leur proche malade, ce qui les oblige à réduire leur temps de travail (en moyenne de 48 mn/jour) ou de loisirs (en moyenne de 48mn/jour).

Pour près de la moitié (43 %) de ces aidants, le soutien à leur proche malade a des répercussions très fortes sur de nombreux aspects de leur vie personnelle et quotidienne :

- Plus de 6 sur 10 (63 %) citent un impact important sur leur sommeil.
- Plus de 5 sur 10 (54 %) citent un impact important sur leurs loisirs.
- Près de 1 sur 2 (46 %) cite un impact important sur leur vie sexuelle, proportion qui atteint 57 % chez les aidants s'occupant de leur conjoint(e).
- Près de 1 sur 2 (46 %) évoque un impact important sur leur sentiment de liberté.

## DES AIDANTS TRÈS FORTEMENT IMPLIQUÉS DANS L'ENSEMBLE DES AIDES QU'ILS APPORTENT

80%

APPORTENT DU SOUTIEN MORAL PAR L'ÉCOUTE, L'ACCOMPAGNEMENT DANS LES LOISIRS, LA PROXIMITÉ

64%

AIDENT LEUR PROCHE POUR FAIRE LES COURSES ET ENTRETENIR LEUR LOGEMENT

63%

PARTICIPENT AUX SOINS MÉDICAUX : ORGANISER LES RDV MÉDICAUX, ACCOMPAGNER LA PERSONNE MALADE AU RDV, PARTICIPER AUX SOINS

61%

ASSURENT LES GESTES DU QUOTIDIEN : PRÉPARER LES REPAS, FAIRE SA TOILETTE, L'HABILLER OU LE DÉSHABILLER, LE LEVER OU LE COUCHER

## L'HOSPITALISATION À DOMICILE : UNE SITUATION BEAUCOUP PLUS LOURDE POUR LES AIDANTS

L'aide apportée a des conséquences beaucoup plus lourdes sur leur état de santé physique, psychologique, les conséquences professionnelles et financières sont également plus importantes :

### UN IMPACT FINANCIER PLUS IMPORTANT

40%

NE SAVENT PAS COMMENT ILS VONT RÉUSSIR À TERMINER LE MOIS SANS ÊTRE À DÉCOUVERT  
( vs 23% chez les aidants de malade hors HAD )

### UNE VIE PRO PLUS AFFECTÉE

29%

ONT DU ARRÊTER OU ADAPTER LEUR ACTIVITÉ  
( vs 10% dans l'échantillon total )

34%

ONT DU S'ENDETTER  
( vs 13% chez les aidants de malade hors HAD )

16%

DÉPENSENT PLUS DE 500€ / MOIS POUR DE L'AIDE  
( vs 3% chez ceux dont le malade n'est pas en HAD )

## DES CONSÉQUENCES À PLUS OU MOINS LONG TERME

Un tiers (34 %) des aidants affirme que l'aide apportée a des répercussions importantes

### IMPACT SUR LEUR ACTIVITÉ OU LEUR AVENIR PRO

### IMPACT SUR LEUR DOMICILE

35%

DES AIDANTS ONT DÉJÀ ACCUEILLI LEUR PROCHE MALADE À LEUR DOMICILE OU DÉMÉNAGÉ AU DOMICILE DE LEUR PROCHE MALADE

10%

DES AIDANTS ONT DU ARRÊTER OU ADAPTER LEUR ACTIVITÉ PRO EN RAISON DE L'AIDE APPORTÉE À LEUR PROCHE ATTEINT DE CANCER

24%

DES AIDANTS ÉTUDIANTS AFFIRMENT QUE L'AIDE APPORTÉE A EU UN IMPACT IMPORTANT SUR LEUR PROJET PROFESSIONNEL



**L'HOSPITALISATION À DOMICILE :  
DES DIFFICULTÉS ACCRUES POUR LES AIDANTS**

- 7 % des aidants interrogés aident une personne malade hospitalisée à domicile (HAD).
- 68 % d'entre eux estiment qu'ils ont besoin de soutien pour pouvoir continuer à aider leur proche malade (vs 44 % pour les aidants dont le malade n'est pas en HAD). L'aide apportée a en effet des conséquences beaucoup plus lourdes sur l'état psychologique de ces aidants : Les conséquences professionnelles et financières sont également plus importantes.



Enquête de cadrage quantitative réalisée en ligne auprès de 2 149 français âgés de 16 ans et plus, du 11 au 15 décembre 2015. Échantillon national représentatif selon la méthode des quotas issus des données de recensement de l'Insee.

# S'IMPLIQUER POUR FAIRE VIVRE LA DEMOCRATIE SANITAIRE

**En 2015, la représentation des usagers du système de santé à la Ligue prend de nouveaux contours : un nombre global de représentants des usagers moins important, mais une présence territoriale plus forte puisque 94 Comités Départementaux avaient au moins un représentant des usagers.**

La Ligue s'implique à différents niveaux pour faire vivre la démocratie sanitaire.

## 1/ Contribuer à la qualité de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches

En 2015, cette implication bénévole a concerné :

- 400 représentants des usagers (RU),
- présents dans plus de 30 instances de représentations différentes, mais majoritairement en Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC - 367 mandats-), dans les Commissions spécialisées comme les Commissions de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), les Comités de liaison en alimentation-nutrition (CLAN) et les Comités de lutte contre la douleur (CLUD - 168 mandats-) ou au Conseil de surveillance des Hôpitaux ou les conseils d'administration d'autres établissements de soins (161 mandats).
- et exerçant 869 mandats.

**Les RU s'impliquent dans la vie de l'établissement de soins.**

Exemples d'actions menées :

- Mise en place d'ateliers d'information à l'attention des malades et des proches ; Les Rendez-vous du jeudi dans le hall de l'hôpital ;
- Rédaction d'une charte de bienveillance à l'attention du personnel ;
- Conférence-débat public sur les aidants avec mise en place d'un annuaire des associations d'aidants sur le territoire.

## 2/ Participer, au niveau national, à la construction des politiques de santé publique

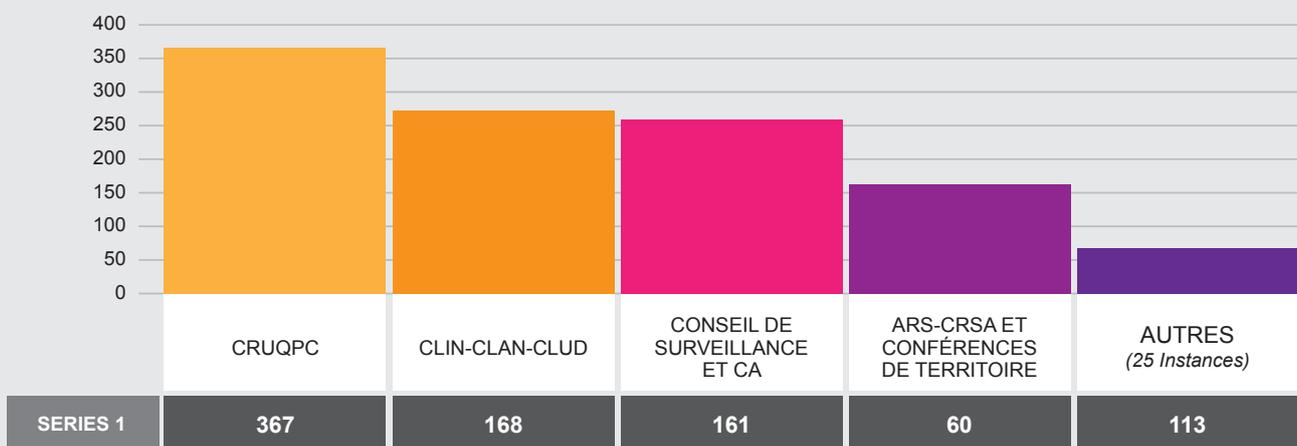
**La Ligue a contribué aux débats parlementaires sur la loi de santé**

- Constitution d'un Comité de pilotage chargé d'analyser le projet de loi et d'élaborer un positionnement sur les sujets que la Ligue porte et défend depuis de nombreuses années en matière de prévention et d'amélioration des parcours de soins notamment.
- Rédaction et diffusion d'un document « Constats et propositions de la Ligue contre le cancer » adressé à la Ministre de la Santé et à l'ensemble des parlementaires membres de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale et du Sénat.

**Le mandat du représentant des usagers de la Ligue à la Conférence nationale de santé a été renouvelé.**

Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence nationale de santé a permis à la Ligue d'exprimer son point de vue sur de nombreux sujets pour lesquels des avis et des vœux ont été formulés, comme par exemple le soutien au paquet de cigarettes neutre.

NOMBRE DE MANDATS DE LA LIGUE PAR INSTANCE



### 3/ S'impliquer dans l'élaboration de la politique régionale

28 représentants des usagers, en provenance de 23 Comités Départementaux différents, assurent un mandat régional à la CRSA (Conférence régionale de santé et de l'autonomie) et participent aux différentes commissions de travail.

**La Ligue, dans les régions, apporte ainsi sa contribution :**

- sur la politique régionale de prévention, notamment pour réduire les inégalités sociales et géographiques de santé.
- à l'élaboration des avis donnés à l'ARS pour la définition et la mise en œuvre de la politique régionale d'organisation des soins, la délivrance des autorisations de pratiquer la cancérologie par exemple, la création d'établissements publics de santé ou encore le financement d'équipements lourds (IRM, scanner, ...).
- pour la remontée des informations relatives au respect des droits des usagers dans les établissements, l'égalité d'accès aux services de santé et à la qualité des prises en charge.

### 4/ Animer le réseau des RU de la Ligue

**La formation** à l'utilisation de la « Mallette du RU », outil créé par la Ligue à l'attention de ses représentants, a concerné 45 personnes en 2015 (Languedoc-Roussillon, Bretagne et Gironde).

**L'organisation de la deuxième Journée annuelle de travail des RU en CRSA**, le 10 décembre 2015, a permis de soutenir ces représentants dans l'exercice de leur mandat régional :

- en faisant le bilan d'une première année de fonctionnement depuis leur nomination de 2014,
- en travaillant sur des thèmes d'actualité tels que l'organisation de la CRSA dans les nouvelles grandes régions administratives avec la participation d'un directeur général d'ARS, et la création des GHT (Groupements hospitaliers de territoire), avec un responsable du Ministère de la santé en charge du dossier.

RÉPARTITION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS EN CRSA DANS LES DIFFÉRENTES COMMISSIONS



# LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

Le Comité éthique et cancer instruit les questions éthiques auxquelles chacun peut être confronté au cours de la maladie. Ses avis, consultatifs, visent à éclairer de façon pertinente des situations souvent complexes.

À la disposition de tous, il a pour mission de répondre à toute saisine en relation avec la pathologie cancéreuse, mais ne peut se substituer aux personnes qui portent la responsabilité de la décision.

## UN NOUVEAU SITE INTERNET

La première version du site internet du Comité éthique et cancer a été mise en ligne en 2008. Devenu obsolète, trop statique et ne permettant pas l'interaction, le site a connu une refonte en profondeur pour développer et promouvoir l'activité du Comité éthique et cancer.



Le nouveau site ([www.ethique-cancer.fr](http://www.ethique-cancer.fr)), mis en ligne à la fin de l'année 2015, vise trois objectifs majeurs :

- renforcer la visibilité et la lisibilité du Comité éthique et cancer ;
- susciter la participation des citoyens engagés, concernés et/ou intéressés à ses travaux ;
- démocratiser des sujets complexes autant dans la forme que dans le fond.

Cette dynamique numérique devrait ainsi encourager une augmentation quantitative significative de la fréquentation du site ainsi que celle du nombre de saisines.

>> L'ensemble des avis du Comité éthique et cancer et des bulletins Éthique et cancer sont accessibles et téléchargeables sur ce nouveau site.

## LE BULLETIN ÉTHIQUE ET CANCER

Le passage du Comité éthique et cancer dans une nouvelle ère numérique a eu pour conséquence l'abandon de la version papier du bulletin Éthique et cancer dont le dernier numéro est paru en décembre 2015.

Il a été distribué auprès des 940 abonnés, aux 44 membres de comités de patients, aux 35 ERI, à 38 associations et 12 Aires cancer, ainsi qu'à l'ensemble des oncologues et hématologues de France, aux services de cancérologie, d'hématologie et de soins palliatifs de France :

- 7 348 contacts pour le n°18
- 7 545 contacts pour le n°19
- 7 348 contacts pour le n°20



### Éthique et cancer n°18

Mai 2015 - 10 000 exemplaires

- **Edito de Christiane Etévé**, membre du Comité éthique et cancer et relectrice des essais cliniques au Comité de patients de la Ligue contre le cancer.
- **Entretien avec Daniel Satgé**, cofondateur-directeur d'Oncodéfi, et médecin anatomopathologiste : «Difficile prise en charge chez les personnes déficientes intellectuelles».
- **Publication de l'avis n°28 du 18/03/2015** «Demande d'information d'un proche : Internet est-il une réponse adéquate?».
- **Publication de l'avis n°29 du 18/03/2015** «Internet dans la relation de soins en cancérologie».



### Éthique et cancer n°19

Septembre 2015 - 10 000 exemplaires

- **Édito d'Albert Hirsch**, professeur de pneumologie et membre du Comité Éthique et cancer.
- **Entretien avec Sylviane Ratte**, consultante en santé publique indépendante (control 4 health) : «Tabac : l'État est-il complice des cigarettiers?».
- **Tribune de Philippe Chaumet**, commissaire au collège de l'Autorité de sûreté nucléaire : «Les rapports de la science et de l'éthique sont-ils conflictuels?».
- **Publication de l'avis n°30** «Devoir de soins et disponibilité des moyens : problème de la transfusion sanguine».



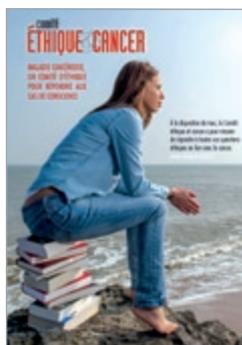
### Éthique et cancer n°20

Décembre 2015 - 10 000 exemplaires

- **Édito d'Axel Kahn**, président du Comité Éthique et cancer.
- **Entretien avec Gisèle Chvetzoff** : «Enjeux éthiques des décisions d'arrêt de chimiothérapie».
- **Tribune de Patrick Gaudray**, directeur de recherche au CNRS, membre du CCNE et du Comité éthique et cancer : «Dire l'éthique?».
- **Focus** : «Cancer et grossesse : lorsque survient le dilemme».

## PLAQUETTE DE PRÉSENTATION DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

La plaquette de présentation du Comité éthique et cancer a été actualisée et imprimée à 10 000 exemplaires. Elle est mise à la disposition des Comités Départementaux pour être distribuée au public afin de faire connaître ses travaux et susciter de nouvelles saisines.



# SE MOBILISER POUR L'ÉQUITÉ D'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS INNOVANTS EN CANCÉROLOGIE



## 1830

contributions pour soutenir  
la démarche de la Ligue



Conférence de presse  
du 16 décembre 2015

## 71

retombées presse



**Ces dernières décennies, le champ de la cancérologie est particulièrement concerné par l'augmentation des dépenses de santé en raison des progrès importants obtenus, notamment avec les thérapies ciblées et le recours croissant aux techniques de génomique et de génétique.**

**L'efficacité des médicaments innovants permet de guérir de nombreuses personnes malades et d'augmenter de façon régulière leur durée de vie, mais à des prix injustes, exorbitants et insupportables pour le système de santé.**

La prochaine molécule qui devrait arriver en France contre le traitement du mélanome coûterait plus de 100 000 euros par an pour chaque patient traité.

La Ligue conteste notamment le coût illégitime du marketing pour promouvoir ces médicaments qui équivaut à 30 % du chiffre d'affaires et qui est supérieur à celui de la recherche et du développement des molécules qui ne représente que 15 à 20 %.

C'est pourquoi la Ligue a fait savoir qu'elle s'opposait à la logique de marché s'appliquant

aux médicaments innovants qui visent avant tout à améliorer la santé des personnes malades.

Pour faire entendre la voix des personnes malades qu'elle défend, elle a organisé une conférence de presse et rendu publiques ses positions et propositions.

Ces propositions seront déclinées tout au long de l'année 2016, dans un plan d'actions ambitieux en faveur d'une régulation du prix des médicaments innovants pour en garantir un accès pérenne et équitable.



### UN COMITÉ DE PILOTAGE POUR LES ACTIONS DE LA LIGUE

*La Ligue a mandaté un Comité de pilotage qui s'est réuni à trois reprises pendant le dernier trimestre 2015 pour mettre en œuvre son plan d'actions qui se poursuivra tout au long de l'année 2016*

### « CANCERS : POURRONS-NOUS TOUS ÊTRE SOIGNÉS EN 2016 ? »

La conférence de presse, organisée par la Ligue le 16 décembre 2015 pour contester le coût exorbitant des médicaments innovants en cancérologie a été largement relayée dans les médias français :

Les 71 retombées presse ont concerné tant la presse quotidienne nationale ou magazine (10), que la presse quotidienne régionale (11) ainsi que les autres médias (radio : 8 ; TV : 6 ; web : 34 ; agences de presse : 2).

Une lettre ouverte sur ce sujet a été diffusée dans 60 titres de la presse quotidienne régionale, dans le Journal du Dimanche et Le Monde. Elle a également été adressée aux 577 députés de l'Assemblée nationale.

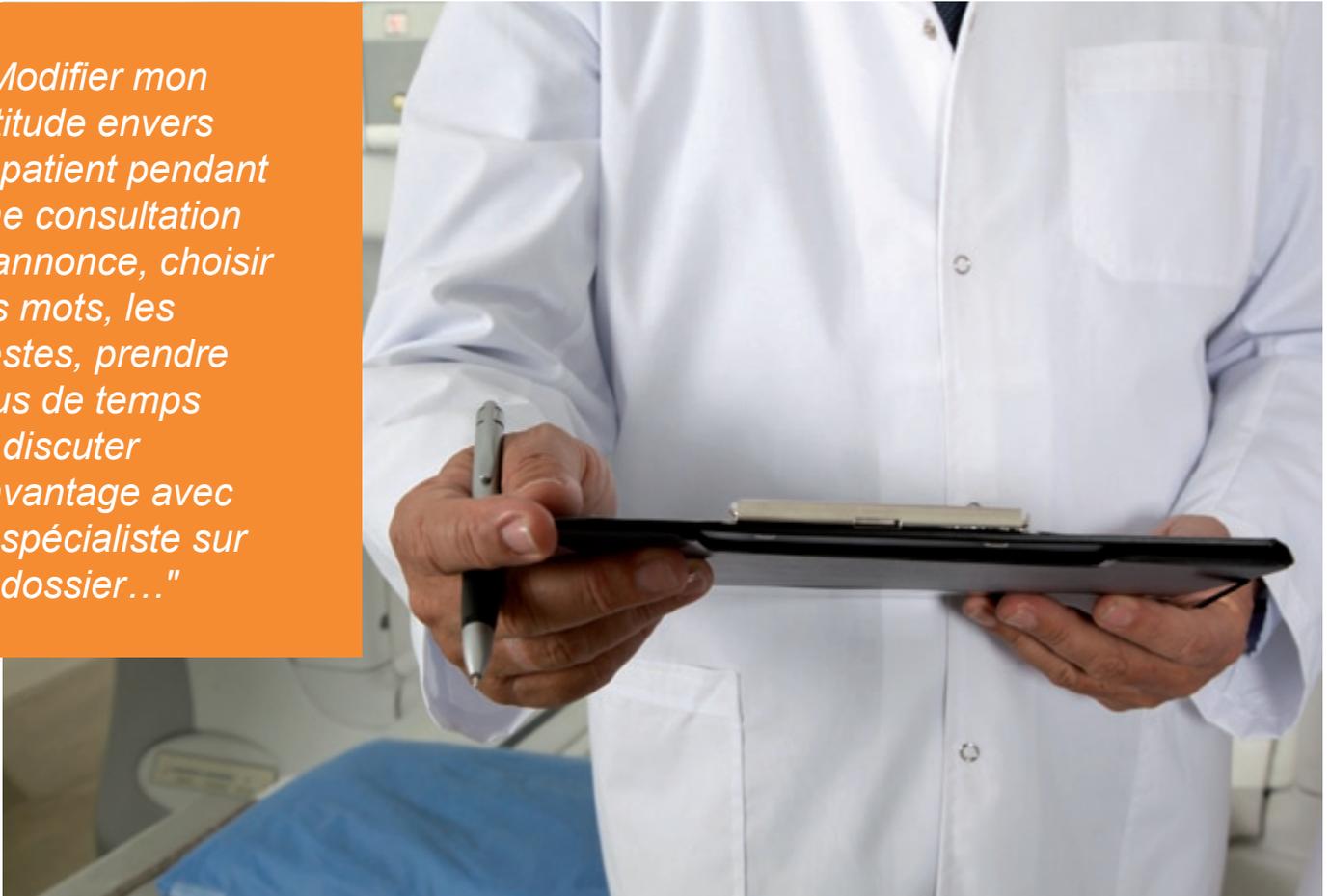
Parmi les propositions initiales et les premières actions portées par la Ligue, certaines ont connu un vif succès, notamment la plate-forme installée sur le site internet de la Ligue qui a recueilli à ce jour 1 830 contributions.

### LES POSITIONS ET PROPOSITIONS DE LA LIGUE

C'est au sein d'un texte rendu public à l'occasion de sa conférence de presse que la Ligue a fait part de ses positions et propositions pour lutter en faveur d'une équité d'accès aux médicaments innovants et coûteux en cancérologie :

- **La mise en place de mécanismes** assurant la transparence du prix des médicaments et l'indépendance des décideurs dans le domaine de la santé.
- **La transparence** dans les éléments de calcul des prix qui doivent tenir compte de la part de la recherche et développement effectuée dans les laboratoires académiques, ces prix devant être publics.
- **L'absence de tout conflit d'intérêt** entre les décideurs, les directeurs d'établissements, les pharmaciens hospitaliers, les membres des commissions avec l'industrie du médicament. Tous leurs liens d'intérêt avec l'industrie du médicament doivent être rendus publics.
- **La nécessité que les associations** représentant les usagers du système de santé participent aux instances en charge de l'élaboration du prix des médicaments.

*" Modifier mon attitude envers le patient pendant une consultation d'annonce, choisir les mots, les gestes, prendre plus de temps et discuter davantage avec le spécialiste sur le dossier..."*



## LA LIGUE, PARTENAIRE DES JOURNÉES NATIONALES DE MÉDECINE GÉNÉRALE

**La Ligue contre le cancer était présente aux Journées nationales de médecine générale organisées par La Revue du praticien médecine générale, les 1<sup>er</sup> et 2 octobre 2015 à l'Espace Grande Arche de Paris La Défense.**

Partenaire de cette manifestation depuis 2010, la Ligue proposait aux 1 200 médecins généralistes et étudiants en médecine présents, cinq ateliers en lien avec la cancérologie :

- **Dépister et prévenir** le cancer du col de l'utérus, un sujet d'actualité à l'heure de la mise en place d'un programme de dépistage organisé du cancer du col utérin et des polémiques autour de la vaccination anti-HPV.
- **S'impliquer** dans l'éducation thérapeutique d'un patient atteint de cancer, autour d'une expérience menée en Haute-Normandie
- **Comment relever le défi** des soins palliatifs à domicile ? Une parole libre et des échanges instructifs autour d'une problématique dans laquelle les médecins généralistes sont encore très peu impliqués.

- **Gérer les effets secondaires** des traitements du cancer : un atelier très pratique au cours duquel oncologues et médecins généralistes ont pu échanger sur les effets secondaires les plus fréquents.

- **Annoncer un cancer, les mots pour le dire.** Les témoignages et les débats ont fait ressortir les éléments clé de cette problématique : la qualité de l'annonce, les mots pour le dire, le ressenti émotionnel, les temps successifs pour transmettre l'information au patient, le rôle de chaque membre de l'équipe soignante dans l'accompagnement du malade, ...

Ont également été évoquées les difficultés de cette annonce dans des situations très particulières (enfant atteint de cancer, adulte porteur d'une déficience intellectuelle ou personne qui maîtrise mal le français, etc.).

**CRÉDITS PHOTOS**

La Ligue, Pixabay, phil.cdc.gov, Shutterstock

**CRÉATION GRAPHIQUE  
ET RÉALISATION**

**#sidièse**

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



Lutter contre le cancer et ses conséquences psychosociales fédère plusieurs milliers de Ligueurs. Ils veillent à l'indépendance de la Ligue en exerçant une déontologie qui s'appuie sur la transparence, la rigueur et l'humanisme.

Apolitique et non confessionnelle, la Ligue, en se déployant sur l'ensemble du territoire, milite pour une solidarité de proximité dans le respect de l'intégrité, de la liberté et de la dignité des personnes, en particulier celles touchées par la maladie ou en vulnérabilité face aux risques de cancer.