

# Sommaire

**02** • Les missions sociales de la Ligue contre le cancer en 2016

## PARTIE 1

### PRÉVENIR POUR PROTÉGER

- 03 • S'engager pour la prévention autour d'une stratégie
- 04-08 • Éduquer les jeunes à la santé
- 09-11 • Lutter contre le tabagisme
- 12-14 • Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé

**15-16** • Agir en entreprise et favoriser le maintien dans l'emploi

## PARTIE 2

### ACCOMPAGNER POUR AIDER

- 17-19 • Améliorer le quotidien des personnes malades en diminuant les conséquences économiques du cancer
- 20-23 • Contribuer à la qualité de vie grâce aux soins de support
- 24-26 • Renforcer l'information des personnes malades
- 27-28 • Expérimenter et soutenir des actions en faveur des personnes malades

**29-30** • Écouter, Informer, conseiller

## PARTIE 3

### MOBILISER POUR AGIR

- 31 • Mobiliser la société
- 32 • Organiser une veille et informer
- 33-36 • Avoir un cancer après 75 ans
- 37-38 • Faire vivre la démocratie sanitaire
- 39 • Promouvoir une réflexion « éthique et cancer »
- 40 • Porter les actions de plaidoyers

# Les missions sociales de la Ligue contre le cancer en 2016

■ **Premier financeur associatif indépendant de la recherche en cancérologie en France**, avec près de **39 millions d'euros**, la Ligue contre le cancer soutient, après une sélection scientifique particulièrement rigoureuse, des projets de recherche fondamentale, translationnelle, clinique, épidémiologique ou en sciences humaines et sociales.

■ **Engagée dans la prévention des risques du cancer**, la Ligue contre le cancer intervient depuis de nombreuses années pour promouvoir l'éducation à la santé, plus particulièrement en milieu scolaire, renforcer l'information de la population sur les facteurs de risque, et développer la participation aux dépistages organisés. Elle lutte activement contre le tabagisme et l'industrie du tabac, tant par une action de plaidoyer que par la création d'espaces sans tabac dans différentes villes.

■ **Présente dans chaque département auprès des personnes malades et leurs proches**, la Ligue contre le cancer diffuse des informations sur la maladie, accueille et accompagne ces personnes tout au long de celle-ci, tant par des conseils, des aides financières, que par des activités ou des soins de support.

■ **Acteur essentiel de la démocratie sanitaire**, avec 417 représentants des usagers et 875 mandats exercés dans différentes instances, la Ligue contre le cancer inscrit son action dans les établissements de santé et auprès des Agences Régionales de Santé. Responsable de l'observatoire sociétal des cancers, la Ligue nationale contre le cancer édite chaque année un rapport rassemblant les données issues de publications sur les impacts sociaux et sociétaux du cancer et développant une étude spécifique.



**Les missions sociales représentent 66,7 millions d'euros, soit :**

- > **38,9 millions d'euros** pour la recherche
- > **20,2 millions d'euros** pour l'action pour les personnes malades
- > **6,5 millions d'euros** pour la prévention et la promotion du dépistage
- > **1,1 million d'euros** pour les actions d'observation, de plaidoyer et de défense des droits des personnes malades.

Les actions en matière de recherche sont décrites dans un rapport distinct.

Le présent rapport détaille les actions des trois autres missions sociales, les données autres que budgétaires étant, sauf mention spécifique, issues des réponses au questionnaire d'enquête adressé annuellement aux Comités Départementaux.

# S'engager pour la prévention autour d'une stratégie

La Ligue contre le cancer s'est engagée en 2016 dans une redéfinition de sa stratégie en matière de prévention, afin de rendre ses actions plus lisibles et son organisation plus efficace, dans le but de jouer un rôle majeur dans la mise en œuvre des actions relatives à la prévention du Plan cancer 3 et de la loi de modernisation de notre système de santé. Les Assises de la prévention, premier temps fort de mobilisation interne à la Ligue contre le cancer, se sont tenues les 18 et 19 mai 2016.

## Un diagnostic partagé

Cette mobilisation entamée fin 2015 a permis d'établir un diagnostic partagé à partir d'une enquête auprès des Comités Départementaux et des échanges lors de réunions régionales. 78 Comités Départementaux répartis en 14 régions se sont investis, soit 164 participants, pour réaliser un état des lieux, qui a pointé le manque de coordination et de lisibilité des actions et le besoin d'une stratégie claire et structurée.

### PARTICIPATION AUX ASSISES

Nombre de participants : **218** dont :

- 28 présidents de comité
- 44 administrateurs de comité
- 13 administrateurs nationaux
- 29 chargés de mission comités
- 39 autres ligueurs

## Un Plan d'actions ambitieux

Une réflexion collective et participative a permis d'identifier les motivations, d'évaluer les moyens et les compétences, et de réactualiser les concepts pour aboutir à

l'élaboration d'un plan d'actions en prévention primaire et secondaire. A l'issue de ces deux journées, la décision a été prise de :

- > Concentrer les actions fédérales sur 3 axes principaux :
  - Education à la santé des jeunes
  - Réduction du tabagisme
  - Réduction des inégalités de participation aux dépistages organisés
- > Identifier des référents départementaux et régionaux en prévention et promouvoir une coordination régionale.
- > Clarifier l'organisation de la prévention au sein de la Ligue contre le cancer, pour que celle-ci contribue, auprès des Agences Régionales de Santé (ARS) et au sein des Conférences Régionales de Santé et d'Autonomie (CRSA), à la mise en œuvre des Projets Régionaux de Santé (PRS).
- > Bâtir un plan de développement des ressources financières et humaines et des partenariats dans chaque Comité Départemental.
- > Encourager les mutualisations de compétences et d'outils.

L'ensemble de ces décisions a été synthétisé dans un plan d'action validé par le conseil d'administration de la Ligue contre le cancer.

# Éduquer les jeunes à la santé

En 2016, 89 Comités Départementaux (soit plus des 3/4) ont développé des actions d'éducation des jeunes à la santé :

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



Reconnue comme une association éducative complémentaire de l'enseignement public, le ministère de l'Éducation nationale a **renouvelé le 31 Août 2016, l'agrément national de la Ligue contre le cancer** pour une durée de 5 ans.

Dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure 11.11 du Plan cancer 3 « Développer l'éducation à la santé en milieu scolaire »,

la Ligue contre le cancer 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. Intervenir avec les acteurs du milieu scolaire

La Ligue contre le cancer inscrit son action dans le champ de la promotion de la santé à l'école, facteur essentiel de la prévention des cancers.

Avec la prise en compte de l'ensemble des déterminants de santé (individuels, sociaux et comportementaux), les actions de la Ligue contre le cancer sont menées essentiellement dans les écoles (notamment en cycle 3) et les collèges (6<sup>e</sup> et 5<sup>e</sup>).

	NOMBRE D'INTERVENTIONS	NOMBRE D'ÉLÈVES PARTICIPANTS
Maternelles	54	1 329
Élémentaire	2 178	46 306
Collèges	2 563	79 862
Lycées	471	18 089
Autres classes	87	2 376
<b>TOTAL POUR 68 COMITÉS</b>	<b>5 353</b>	<b>147 962</b>

Aux côtés des équipes éducatives, les Ligueurs interviennent en soutien des dispositifs académiques sur tous les axes de la prévention des cancers et les facteurs de risques et de protection associés : « tabac », « alimentation », « activité physique », « soleil », « autres addictions », « sommeil », « environnement ». Les modalités d'animation visent également au développement des compétences psychosociales des élèves.

Par rapport aux années précédentes, on constate une diminution du nombre de Comités Départementaux concernés (68 en 2016 au lieu de 77 en 2015), un nombre moyen d'interventions par Comité Départemental stable et une augmentation sensible du nombre d'élèves sensibilisés (environ 148 000 en 2016 au lieu de 120 000 en 2015, soit + 23 %).

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

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

Sur la base du projet TALIS, un programme fédéral pluriannuel de santé globale, *Explo Santé* a également été initiée pour les élèves en cycle 3 (CM1, CM2, 6<sup>e</sup>).

- **14 055 élèves ont bénéficié du programme *Explo Santé* en 2016, majoritairement dans les écoles élémentaires.**

#### 25 Comités Départementaux mettent en place le concours scolaire de création artistique 2016-2017, « Destination santé : on s'bouge »

Chaque année, les Comités Départementaux de la Ligue contre le cancer 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 contre le cancer et l'Éducation nationale offrent aux établissements scolaires l'opportunité de s'engager dans une démarche de santé positive, impliquant les élèves dans des activités ludiques, éducatives et participatives.

Le dernier concours a permis de sensibiliser le jeune public à l'importance de pratiquer une activité physique quotidienne pour protéger sa santé.



- **À la fin de l'année scolaire 2016-2017, la Ligue remettra en cadeau, aux 9 136 élèves participants, un jeu de cartes reposant sur des défis en lien avec l'activité physique. Intitulé « Trouver Bouger ! Le jeu pour se dépenser ! » Ce jeu sera conçu spécifiquement pour cette action.**

#### 17 Comités Départementaux ont distribué, en 2016, un agenda scolaire diffusant des messages d'éducation pour la santé

- **158 985 exemplaires ont été distribués aux enseignants et aux partenaires, à destination de 151 423 élèves.**

12 Comités Départementaux ont choisi d'accompagner cette initiative d'une démarche d'éducation par les pairs, en impliquant 3 104 élèves dans la réalisation des textes et des illustrations. 9 Comités Départementaux ont également édité un guide d'accompagnement destiné aux enseignants.

### 33 Comités Départementaux animent le dispositif de prévention du tabagisme Explo'tabac

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

L'année 2016 marque un développement sensible du dispositif, tant au niveau du nombre d'élèves bénéficiaires, que des partenariats actifs et opérationnels noués avec différentes entités de l'Éducation nationale (établissements scolaires, académies, Réseau Canopé, etc.) ou de centres de ressources documentaires (Ireps etc.).

De nombreuses présentations du dispositif ont été réalisées dans l'objectif de relayer l'utilisation du kit d'animation auprès des professionnels intéressés, notamment du personnel médical, soignant et éducatif des établissements scolaires.

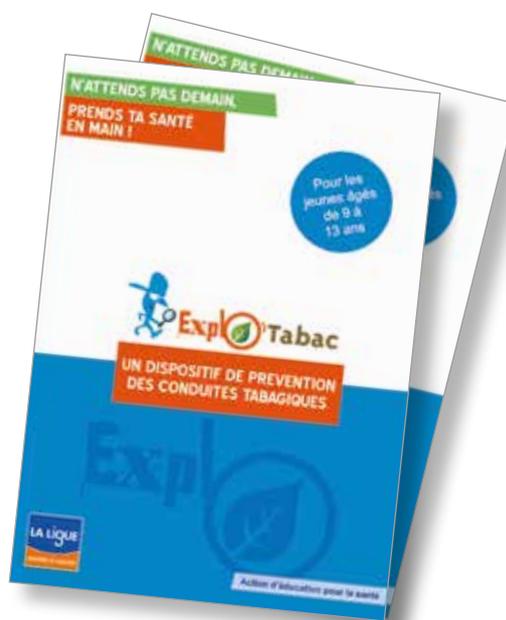
■ **706 interventions ont été réalisées auprès de 17 501 élèves scolarisés principalement en 6<sup>e</sup>-5<sup>e</sup> (84 % des interventions) mais aussi en CM1-CM2 (12 % des interventions).**

■ **Une première formation a été organisée pour 23 infirmières scolaires de l'académie de Caen, à qui un kit d'animation a été offert. Explo'tabac a ainsi pu contribuer à initier des dynamiques d'équipe au sein de plusieurs établissements scolaires et de contribuer au parcours éducatif de santé. Un déploiement du dispositif est envisagé, en collaboration avec des enseignants en Sciences de la Vie et de la Terre et en éducation physique et sportive.**

### 12 Comités Départementaux réalisent des projets d'éducation par les pairs

Alternative ou complément aux stratégies d'éducation à la santé traditionnelles, les projets d'éducation par les pairs sont de plus en plus développés au sein de la Ligue contre le cancer. Cette approche, qui bénéficie aux personnes de même âge et de même contexte social, permet d'informer et de mettre en avant des types de comportements et de valeurs, assurant leur promotion et diffusion.

■ **En 2016, ces projets ont concerné pour l'essentiel des collégiens, mais également des lycéens et des étudiants.**



## LES ACTIVITÉS PÉRISCOLAIRES

En 2016, 16 Comités Départementaux ont réalisé des actions dans le cadre des activités périscolaires, principalement sur le soleil et l'alimentation, mais également l'activité physique, le tabac, le sommeil, l'environnement...

- La moitié s'inscrit dans les loisirs du mercredi après-midi et des vacances scolaires, soit 60 interventions auprès de 1 682 enfants de la maternelle au CM2.
- L'autre moitié a été organisée sur le temps d'activité périscolaire. 54 interventions auprès de petits groupes de 7 à 8 enfants en moyenne ont permis de réaliser des animations auprès de 403 enfants du CP au CM2.

## 2. Développer et diffuser des supports pertinents

### 74 Comités Départementaux diffusent le magazine Clap'santé

En 2016, le magazine santé des jeunes de la Ligue, *Clap'santé*, continue sa forte progression avec **près de 41 000 exemplaires diffusés** régulièrement **par abonnement**.

Financés et offerts par 67 Comités Départementaux, les abonnements, pour l'essentiel « collectifs », sont à destination du personnel des établissements scolaires (enseignants, infirmières scolaires, documentalistes), mais également d'autres

partenaires tels que des ateliers santé ville, des centres municipaux de santé, des espaces jeunes ou encore des professionnels de santé.

D'autres Comités Départementaux diffusent également le magazine au numéro, dans le cadre d'événements (4000 exemplaires).

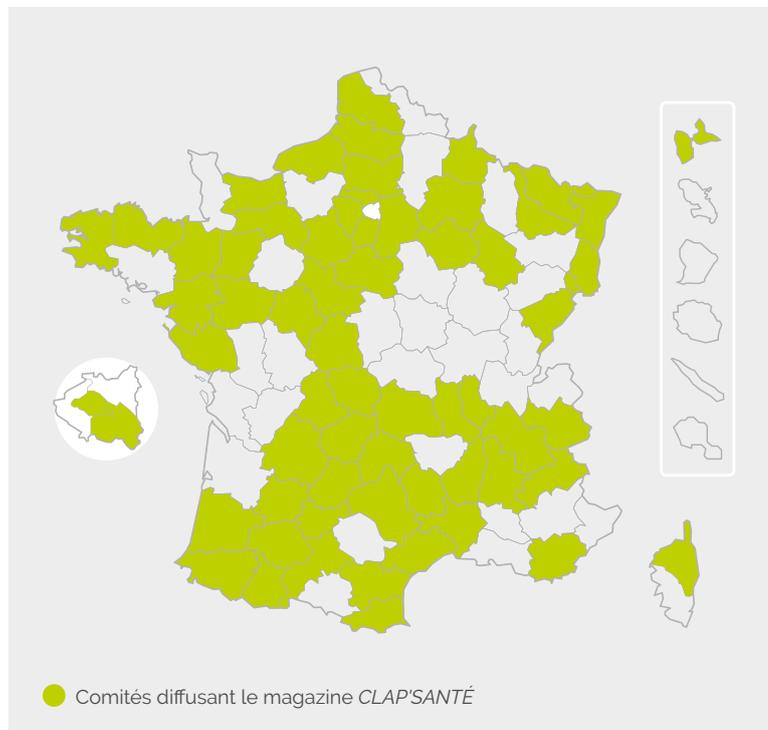
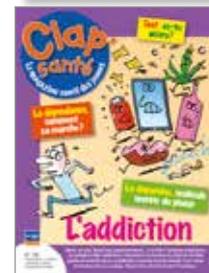
En 2016, 4 numéros trimestriels sont parus, avec pour chacun d'eux, des articles complémentaires, disponibles sur le site internet : [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net) :

- *Clap'santé* N° 11 : Le cerveau !
- *Clap'santé* N° 12 : Soleil ! Soleil !
- *Clap'santé* N° 13 : L'addiction
- *Clap'santé* N°14: A vos marques, prêts ? Bougez !



### NOUVEAUTÉ : UN PREMIER HORS-SÉRIE DE CLAP'SANTÉ CONSACRÉ SPÉCIALEMENT AU CANCER

Publié à l'occasion du Congrès Mondial contre le cancer, ce numéro exceptionnel sur le cancer de 24 pages, aux messages tout à la fois sérieux, drôles et émouvants leur permet de comprendre ce qu'est cette maladie dont on parle tant.





**Un nouveau carnet de jeux sur l'activité physique en complément de l'exposition « Bien dans mes baskets »**

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 contre le cancer propose deux expositions :

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

Dans la continuité du premier carnet de jeux des fruits et légumes, qui accompagne l'exposition « Plaisir et vitamines », le carnet de jeux « Bien dans mes baskets ! » vient compléter l'exposition du même nom.

**Un nouveau jeu sur l'environnement**

Ce nouvel éventail des Incollables « *L'environnement et... ma santé* », a été conçu pour favoriser le dialogue entre les enfants et les adultes, et les inviter à réfléchir, de manière ludique et humoristique, à **l'importance de protéger l'environnement pour protéger sa santé**, dans un contexte de dégradation de l'environnement (pollution, nuisances sonores, épuisement des ressources naturelles...).

Le principe du jeu est d'enchaîner les questions-réponses proposées sur les fiches (deux séries de questions distinctes pour les 4-6 ans et les 7-10 ans) jusqu'à ce que l'autre joueur donne sa langue au chat. Le format nomade permet d'y jouer partout.



**Une déclinaison de jeux en version multimédia**

Une version multimédia sur l'environnement « Incoweb », **une application sur Internet et sur smartphone du jeu de memory « cache-cache soleil »**, la version Web des incollables « **Vivre avec le soleil** »... sont également disponibles, en ligne, sur le site internet de la Ligue contre le cancer : [www.ligue-cancer.net/clap-sante](http://www.ligue-cancer.net/clap-sante)

**De nouveaux jeux sur la protection solaire**

En 2016, de nouveaux outils et supports ont été élaborés par des Comités Départementaux et/ou le groupe de travail national : **le dépliant « Soleil bonne conduite », une bache de jeu « cache-cache soleil à l'école »**.

**3. Compléter l'approche ludique par un environnement protecteur**

**40 Comités Départementaux** se sont mobilisés lors de la semaine de la protection solaire et **48 Comités Départementaux** ont mené des actions toute l'année avec des **partenaires locaux** (mutuelles, Instituts Régionaux d'Éducation et de Promotion de la Santé, communautés de communes, parcs d'attractions... ). De nombreuses actions d'information et de sensibilisation ont été organisées sur les plages, en centres aérés, les colonies de vacances, les piscines municipales, lors de randonnées en montagne, aux bords des lacs... Les objectifs sont aussi de renforcer les mesures pour des espaces ombragés, de mener des actions auprès des collectivités territoriales et de former à la prévention du risque solaire les animateurs et encadrants de la petite enfance, les professionnels et futurs professionnels des activités parascolaires et sportives.



# Lutter contre le tabagisme

Avec le Programme National de Réduction du Tabagisme (PNRT) dont l'objectif est de réduire le nombre de fumeurs de 10 % tous les 5 ans et ainsi d'obtenir dans 20 ans la première génération de non-fumeurs, la loi de modernisation du système de santé dans laquelle est ancrée le principe de création d'un fonds de prévention du tabagisme, la France est bien outillée pour lutter efficacement contre un des enjeux majeurs de santé publique qu'est le tabagisme.

La Ligue contre le cancer s'est fortement engagée depuis plusieurs années dans le plaidoyer pour les mesures figurant dans ces textes. L'idée d'un fonds de prévention du tabagisme était encore loin lorsque la Ligue contre le cancer lança la campagne Tueurs-payeurs en 2011, visant à la mise en place d'un fonds dédié aux actions de lutte contre le tabagisme.

Le paquet neutre standardisé a également pris place parmi les mesures actées et a été introduit dès début 2017.

La France dispose dorénavant d'une réglementation ambitieuse et cohérente, qui ne demande qu'une application rigoureuse pour être efficace. La Ligue contre le cancer entend prendre part à sa mise en œuvre en déclinant localement les mesures de lutte contre le tabagisme.

L'enjeu majeur de cette action globale reste la baisse de la prévalence du tabagisme en France. Pour obtenir enfin une importante inflexion du nombre de cancers liés au tabagisme, la Ligue contre le cancer milite pour une hausse significative des taxes des produits du tabac, la mesure la plus efficace.

## 1. Les actions locales

En déclinaison de la Loi de Santé publique et le PNRT, plus de **90 % des Comités**

**Départementaux** de la Ligue contre le cancer ont mené des actions dans le domaine de la lutte contre le tabagisme.

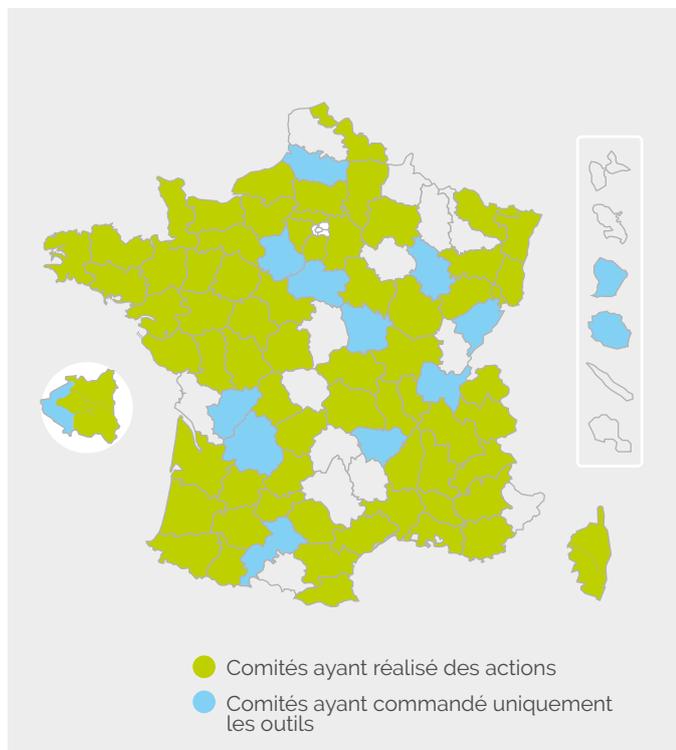
### Déployer *Moi(s) sans tabac* sur le territoire

La première édition de *Moi(s) sans tabac* est l'action emblématique de lutte contre le tabagisme de l'année 2016. Lancée par l'Agence Nationale de Santé Publique France, ce défi collectif consiste à inciter et accompagner les fumeurs dans une démarche d'arrêt du tabac, via des actions de communication et de prévention de proximité.

**Le partenariat national entre la Ligue contre le cancer et Santé Publique France a donné lieu à la conception** du principal outil de la campagne : le kit d'aide à l'arrêt du tabac.



Avec près de 180 000 inscrits et plus de 620 000 kits d'aide à l'arrêt du tabac distribués, la 1<sup>ère</sup> édition de *Moi(s) sans tabac* a remporté un franc succès.



La Ligue contre le cancer s'est fortement mobilisée pour la campagne *Moi(s) sans tabac* tant au niveau national que local. **77 Comités Départementaux** ont activement participé à la campagne en organisant diverses actions de proximité :

- > stands d'information et de sensibilisation à l'arrêt dans des lieux passants,
- > interventions dans des lycées professionnels, des entreprises, des hôpitaux pour la sensibilisation à l'arrêt, avec débat sur différents thèmes,
- > groupes d'entraide et séances de soutien pour accompagner les personnes dans l'arrêt (tabacologie, sophrologie, activité physique),
- > ateliers et conférences débat sur le tabac,
- > formation de professionnels de la santé et d'autres acteurs de terrain,
- > création d'espaces sans tabac...

En tout, la Ligue contre le cancer a mobilisé 2412 bénévoles et salariés pour le déploiement de cette action et a sensibilisé 22 159 personnes aux bénéfices de l'arrêt du tabac.

## Développer des groupes d'entraide pour l'arrêt du tabac

Les politiques de lutte contre le tabagisme mises en place en France ces dernières années ont permis des avancées importantes en termes de réglementation de l'usage du tabac, avec notamment l'application de l'interdiction de fumer dans les lieux publics et l'augmentation des prix. Cependant, l'impact sur la prévalence du tabagisme reste insuffisant.

Aussi, la Ligue contre le cancer a souhaité accompagner les fumeurs afin d'encourager l'arrêt du tabac. Traditionnellement plus investie dans la prévention de l'initiation au tabagisme, la Ligue contre le cancer développe dorénavant des actions de prise en charge de la dépendance tabagique, en créant des groupes d'entraide à l'arrêt du tabac. Cette démarche est complémentaire aux méthodes classiques d'aide à l'arrêt du tabac, en associant soutien relationnel et conseils par les pairs.

Ce travail en groupe montre des résultats encourageants, notamment pour des personnes n'ayant pas accès à une prise en charge individuelle ou pour qui le soutien mutuel est un levier pour l'arrêt. Les groupes d'entraide s'intègrent parfaitement dans la démarche de solidarité et de mobilisation relative à l'arrêt du tabac, promue dans le cadre de *Moi(s) sans tabac*.

11 nouveaux Comités Départementaux ont mis en place des groupes d'entraide afin de soutenir les fumeurs souhaitant arrêter de fumer, dont certains organisés en entreprise.

## Augmenter le nombre d'espaces sans tabac

Les espaces sans tabac constituent un des projets phares de la Ligue contre le cancer. Les Comités Départementaux sont nombreux à s'investir dans cette démarche.

Ce programme, conforté par le décret d'interdiction de fumer dans les aires de jeux, s'inscrit dorénavant dans la démarche globale de prévention et de lutte contre le cancer : « Ma ville se ligue contre le cancer ». Des premiers espaces sans tabac ont été inaugurés devant des établissements scolaires (collèges et lycées). La ville de Ouistreham a été la première à signer une convention établissant des espaces sans tabac devant tous les établissements scolaires de la commune.

Le label de la Ligue contre le cancer concerne désormais **684 espaces sans tabac** (dont 46 plages et 5 entrées d'établissements scolaires) **dans 250 communes et 27 départements.**

### Convaincre les élus au Salon des maires

La Ligue contre le cancer a participé à l'édition 2016 du Salon des Maires et des Collectivités Locales du 31 mai au 2 juin 2016 à Paris. Elle y a présenté le programme « Ma ville se ligue contre le cancer » et y a animé une conférence centrée sur « Espaces sans tabac : comment engager sa ville dans la prévention pour tous ? »

Ce salon a permis de mettre en exergue les différents partenariats construits entre les villes et la Ligue contre le cancer, et l'évolution vers le label « Ma ville se ligue contre le cancer ». Il a été l'occasion de présenter le label Espaces sans tabac et d'outiller les représentants des communes pour accompagner la création de nouveaux Espaces sans tabac.

Des prix ont été remis aux villes de Biarritz, Montauban et Ouistreham, ainsi qu'au Conseil Départemental du Bas-Rhin.

## 2. Les actions nationales

### Dénoncer le tabagisme dans le cinéma français

La Ligue contre le cancer a poursuivi ses actions de dénonciation du tabagisme dans les films français par la publication des résultats du second volet de l'étude « Tabac et cinéma » sur les stratégies marketing des industriels du tabac à l'occasion de la Journée mondiale sans tabac le 31 mai 2016. En étudiant, avec l'institut Ipsos, les placements de produits présents dans plus de 120 films à succès sortis en salle entre 2011 et 2014, la Ligue contre le cancer dénonce la valorisation du tabagisme dans les films français, forme indirecte de publicité.

Le temps de présence du tabac est en hausse, 91,7 % des films du box-office présentaient des situations avec une représentation du tabac (au lieu de 87,8 % dans l'étude sur la période 2005-2010). Ces situations sont présentes en moyenne 2,75 minutes (165s) sur une durée moyenne d'un film de 102 minutes, soit 2,7 % de la durée de chaque film (au lieu de 2,4 minutes).

<sup>1</sup> <http://www.cnc.fr/web/fr/actualites/-/liste/18/6949146>

<sup>2</sup> 2014 Surgeon General's Report: The Health Consequences of Smoking - 50 Years of Progress



Sachant que les spectateurs français sont allés en moyenne 5,3 fois au cinéma en 2014<sup>1</sup>, selon une étude du Centre National du Cinéma, plus de 11 millions de spectateurs ont été exposés à 14,57 minutes de tabagisme au cinéma, ce qui équivaut à près de 30 spots publicitaires.

La suppression du tabagisme dans les films entraînerait, selon le rapport du US Surgeon General, une baisse de 18 %<sup>2</sup> de la prévalence du tabagisme chez les jeunes.

## 3. Les actions internationales

### Porter la lutte contre le tabagisme au Congrès mondial contre le cancer

La Ligue contre le cancer a accueilli le Congrès mondial contre le cancer à Paris en novembre 2016 et a activement participé aux échanges relatifs à la lutte contre le cancer au niveau mondial.

Facteur de risque majeur de la maladie cancéreuse, le tabagisme a fait l'objet de diverses interventions présentant les actions de la Ligue contre le cancer à un public international.

- > Une session plénière relative à la taxation des produits du tabac, organisée en collaboration avec Cancer Research UK.
- > Une session/atelier présentant l'étude de « Tabac et cinéma » de la Ligue contre le cancer, avec un expert présentant les résultats d'une étude mesurant l'impact de la présence du tabagisme au cinéma sur l'initiation du tabagisme chez les jeunes.
- > Une session sur le développement des espaces sans tabac en France.

# Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé

La lutte contre les Inégalités sociales et territoriales de santé est l'une des priorités de la Ligue contre le cancer. Trois modes d'actions contribuent à la réduction des inégalités :

- Agir directement auprès des publics précaires ou vulnérables
- Cibler les territoires défavorisés
- Promouvoir les dépistages organisés

## 1. L'action directe auprès des publics précaires ou vulnérables

En 2016, **40 Comités Départementaux** ont développé des actions en direction des publics en situation de précarité, ponctuelles ou durables : ateliers nutrition, formation de personnes relais ou des jeunes de missions locales... , **soit 261 interventions sur l'alimentation et l'activité physique et 50 interventions sur les risques solaires.**

Plusieurs Comités Départementaux se sont appropriés la démarche de formation des « ambassadrices des régies de quartier » et celle des actions d'éducation nutritionnelle « la santé à table pour tous »<sup>1</sup> et les ont déclinées avec d'autres associations, ou élargies à d'autres thématiques. Ces actions permettent de lutter contre les freins au dépistage. Les ateliers culinaires contribuent à recréer du lien social, favorisent les échanges intergénérationnels, renforcent l'estime de soi (valorisation des savoirs).

Le public devient ainsi acteur de sa santé et développe des compétences pour apporter des conseils à ses pairs.

L'action auprès des publics précaires ne peut se concevoir sans une approche de la population dans son ensemble au risque de les stigmatiser, ce qui permet qu'ils se sentent intégrés et partie prenante.

**Pour la prévention des risques solaires, 48 Comités Départementaux ont réalisé 251 interventions auprès du grand public, et 73 auprès des collectivités locales** dans le cadre de la semaine de la protection solaire, ou avec des stands, des animations ou des interventions.

**Pour l'alimentation et l'activité physique, ce sont 431 interventions auprès du grand public et 95 auprès des collectivités locales réalisées par 49 Comités Départementaux.**

## 2. L'action ciblée sur les territoires défavorisés selon les indicateurs en santé

Cibler des territoires où les chiffres de participation aux dépistages sont faibles permet de développer le travail d'acculturation et d'en accélérer les

<sup>1</sup> Ces démarches ont fait l'objet d'une présentation lors du congrès de l'UICC à Paris

interactions, de familiariser les personnes avec les institutions, circuits et modalités de prises en charge sociale et médicale et de les remettre dans les démarches de dépistage dont les résultats sont pour eux plus immédiats.

L'apport des *Patients Navigator*, dits médiateurs ou l'approche territoriale dans le cadre des contrats locaux de santé et des ateliers Santé-Ville, complètent la démarche promue par les approches spécifiques communautaires ou ciblées.

### 3. La promotion des dépistages organisés

A ce jour la promotion des dépistages organisés constitue la meilleure des méthodes pour promouvoir la réduction des inégalités. Les dépistages organisés permettent de garantir une accessibilité géographique à un moindre coût financier et avec une qualité conforme aux standards. Pour preuve, on note moins d'inégalités dans le dépistage du cancer du sein que dans le dépistage du cancer du col alors que ce dernier est plus accessible et moins coûteux.

Aussi la Ligue soutient la promotion des dépistages des cancers du sein, du côlon-rectum et du col de l'utérus, ce dernier devant être effectif en janvier 2018.



Si Octobre rose et mars bleu sont des temps forts de mobilisation, les Comités Départementaux agissent tout au long de l'année dans la lutte contre les cancers, en portant les messages de prévention du cancer de la peau et de promotion des dépistages des cancers du sein, du côlon et du rectum et du col de l'utérus.

En 2016, **76 Comités Départementaux** ont mené **1242 actions auprès du grand public**, soit une hausse de plus de 20 % par rapport à 2015. Il faut y ajouter **504 interventions réalisées auprès des collectivités locales et 235 actions auprès des publics vulnérables**.

Cette année a été marquée par la mise en place d'une concertation citoyenne organisée par l'INCa, à la demande du Ministère de la Santé, afin d'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 contre le cancer a participé à ce grand débat, en réaffirmant sa position en faveur du dépistage organisé du cancer du sein et en formulant plusieurs recommandations, dont celle d'améliorer l'information éclairée des femmes et d'en faire une préoccupation des professionnels.

#### Octobre Rose : un nécessaire recentrage du message sur le dépistage organisé !

85 Comités Départementaux ont organisé ou participé à un événement pour Octobre Rose. Octobre rose, temps fort de mobilisation, devient malheureusement une manifestation souvent fourre-tout, prétexte à des communications opportunistes désordonnées et démagogiques. **La Ligue souhaite redonner à cette manifestation son sens premier : améliorer l'information des femmes et favoriser l'accès au dépistage. A cet effet, elle a conçu un nouveau dépliant s'adressant à toutes les femmes, quel que soit leur âge et leur niveau de risque, diffusé à 100 000 exemplaires en 2016.**

#### Mars bleu : poursuite du déploiement du test immunologique

Malgré la mise en place du nouveau test immunologique d'utilisation plus simple, la participation au dépistage du cancer colorectal peine à augmenter... Aussi, pour renforcer la participation et la mobilisation des professionnels, la Ligue contre le cancer et ses partenaires, la Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED) et la Fondation

d'Aide et de Recherche en Cancérologie Digestive (Arcad) ont poursuivi leur engagement dans l'organisation du Côlon tour.

**79 Comités Départementaux ont organisé des actions de sensibilisation durant le mois de mars** : stands, manifestations culturelles et sportives, conférences, expositions et animations autour de la nutrition, actions de sensibilisation par des étudiants dans les quartiers défavorisés...

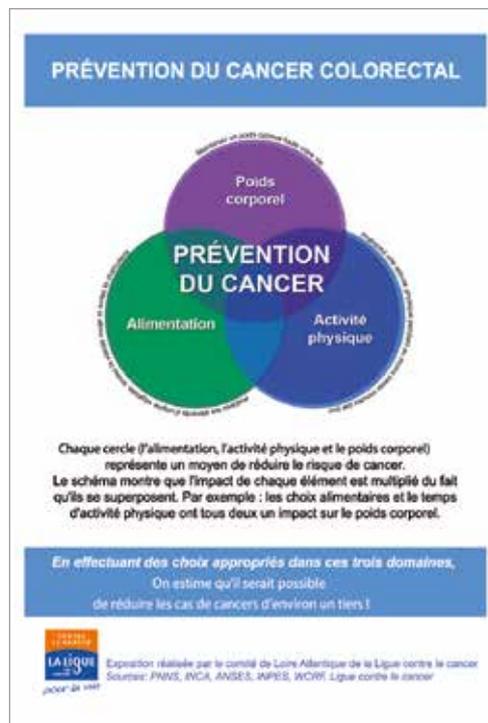
### Côlon tour

**67 Comités Départementaux** ont organisé cette opération en 2016. **106 villes** ont accueilli l'une des **4 structures gonflables**, durant **133 jours**. **Plus de 35 000 visiteurs** ont profité d'une information personnalisée sur le développement d'un cancer colorectal, avec une explication concrète du nouveau test immunologique et de l'intérêt de la coloscopie, et ont été sensibilisés aux principaux facteurs de risque et à leur prévention...

### Le cancer du col : renforcement de la vaccination et du dépistage

La Ligue contre le cancer a intégré le comité de pilotage de l'INCa pour la généralisation du dépistage du cancer du col utérin, dans le cadre de l'action 1.1 du Plan cancer 3. Son organisation opérationnelle a priori début 2018 doit permettre à chaque femme de 25 à 65 ans d'avoir accès à un dépistage régulier. L'enjeu est de lutter contre les inégalités d'accès et d'optimiser le service rendu à la population.

**22 Comités Départementaux** ont réalisé **104 interventions** sur cette thématique, et **12 Comités Départementaux** sont intervenus sur la vaccination contre le **Papilloma Virus Humain (HPV)**. Pour renforcer la vaccination contre le HPV, un nouveau vaccin plus performant, couvrant les 9 souches virales responsables de 90 % des cancers du col de l'utérus, devrait être proposé en 2017.



# Agir en entreprise et favoriser le maintien dans l'emploi

## 1. Des actions auprès des salariés touchés par la maladie ou des aidants

En 2016, ¼ des Comités Départementaux ont mené des actions directement auprès des salariés touchés par la maladie, afin de les accompagner dans le retour à l'emploi, parfois en partenariat avec le service social de l'assurance maladie en régions, les CARSAT-CRAMIF.

Ces initiatives se concrétisent par trois types d'intervention :

- Des ateliers de retour à l'emploi animés en partenariat avec les CARSAT-CRAMIF. Ces ateliers d'accompagnement au retour à l'emploi sont proposés par **15 Comités Départementaux**, dans 7 des 13 nouvelles

régions, à savoir : la Bretagne, l'Île-de-France, les Pays-de-la-Loire, la Normandie, la Nouvelle-Aquitaine, l'Occitanie et l'Auvergne-Rhône-Alpes.

- L'information ou l'orientation des personnes malades sur les questions liées au retour à l'emploi par **13 Comités Départementaux**.
- Un coaching individuel pour préparer le retour à l'emploi des salariés atteints de cancer par **6 Comités Départementaux** situés en zone urbaine.

**7 Comités Départementaux** ont développé des **actions spécifiques de sensibilisation au retour à l'emploi auprès des entreprises**, dont 4 dans le cadre du Programme d'Actions Cancer Toutes Entreprises (PACTE).

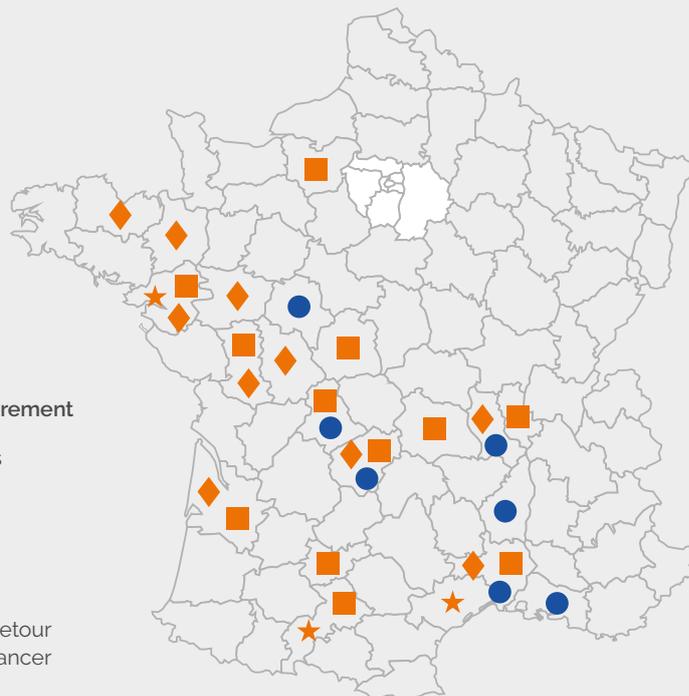
Parmi les autres interventions en entreprise, un Comité Départemental est intervenu dans 2 entreprises à leur demande sur la question des salariés aidants de proches atteints de cancer.

Les actions favorisant le retour à l'emploi.



En direction des salariés et de l'encadrement

- Information, orientation des salariés ou demandeurs d'emplois
- ◆ Atelier de retour à l'emploi
- ★ Coaching individuel
- Sensibilisation au cancer et/ou au retour à l'emploi des salariés atteints de cancer



Source : enquête rapport d'activité 2016

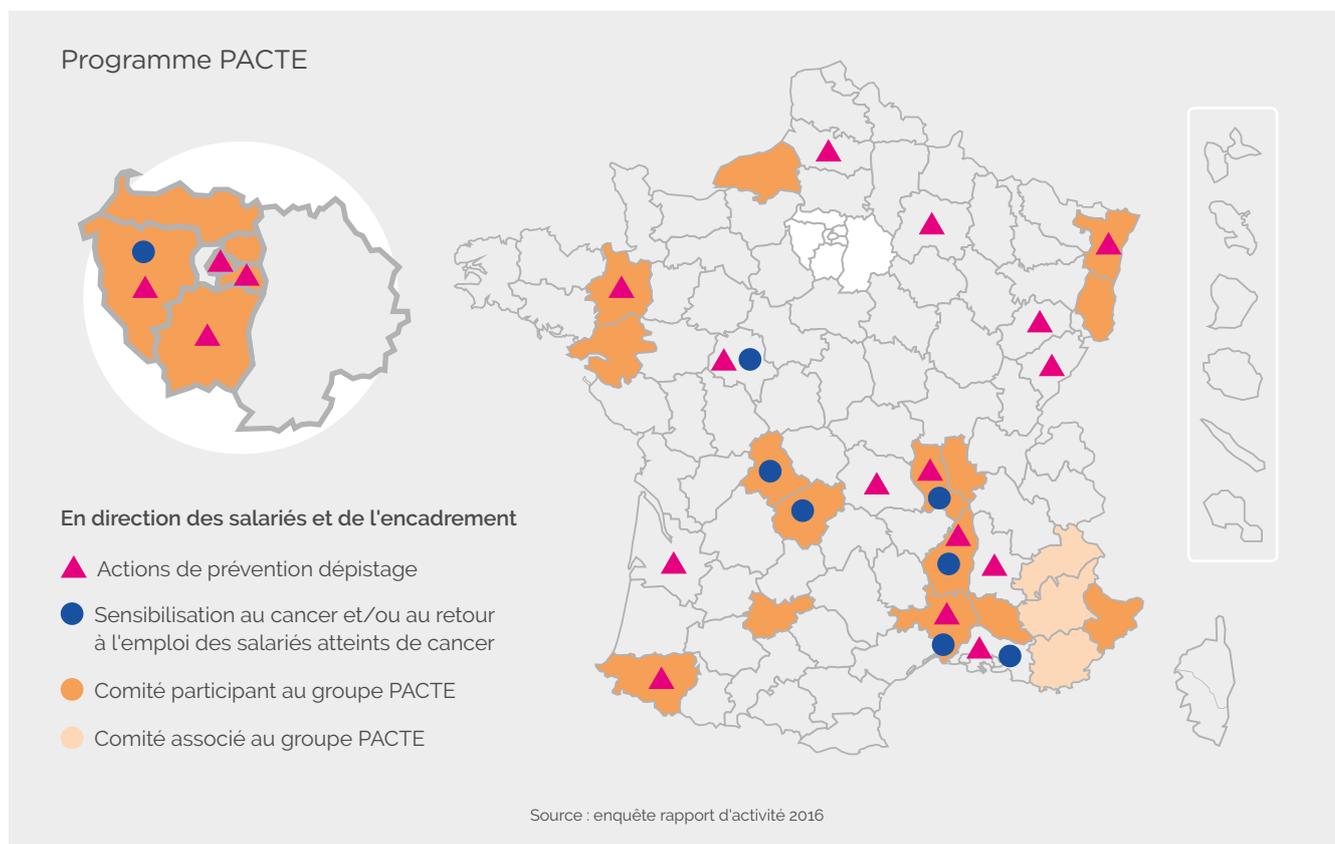
## 2. Le Programme d'Actions Cancer Toutes Entreprises - PACTE

Une vingtaine de Comités Départementaux s'engagent dans l'expérimentation d'actions auprès des entreprises dans le double champ de la prévention et du retour à l'emploi.

Le programme PACTE a un triple objectif : sensibiliser les entreprises à la problématique cancer et aux répercussions éventuelles de cette maladie sur l'emploi ; déployer des actions de prévention ; développer le partenariat entre la Ligue contre le cancer et les entreprises.

Un travail de fond a été élaboré par un groupe de travail pour harmoniser la démarche au niveau national : élaboration de recommandations, d'une plaquette de présentation du projet, de supports d'interventions et des formations ont été mises en place pour les collaborateurs, salariés et bénévoles impliqués dans le projet.

11 Comités Départementaux ont développé des actions dans les entreprises, essentiellement sur l'axe prévention-dépistage sous la forme de conférences, de stands et d'animation thématiques. Au total, une quarantaine d'actions a pu être menée dans près d'une trentaine d'entreprises et/ou organisations publiques ou privées.



## 3. Les autres actions en entreprise

9 Comités Départementaux ont développé des actions dans les entreprises, les collectivités locales ou organisations publiques (exemple Octobre Rose avec les salariés de la préfecture de l'Essonne).

Leurs actions reposent sur la promotion des dépistages organisés, par exemple le passage du côlon tour chez Dassault ou Schneider Electric ou la promotion de l'arrêt du tabac avec la mise en place de groupes d'entraide. Ces actions complètent des interventions sur les addictions, les facteurs de risques en général, les bienfaits d'une alimentation saine et de l'activité physique.

# Améliorer le quotidien des personnes malades en diminuant les conséquences économiques du cancer

## 1. Les aides financières

Chaque Comité Départemental de la Ligue contre le cancer dispose en son sein d'une commission sociale. Ces commissions 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. Toute personne malade ou son entourage peut faire une demande d'aide en prenant contact au préalable avec un travailleur social qui l'accompagnera dans l'élaboration du dossier, avant son examen par la Ligue contre le cancer.

### Éléments clefs

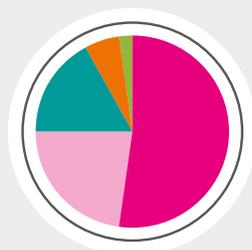
En 2016, près de 15 000 dossiers de demande d'aide ont été déposés auprès des commissions sociales et près de **13 000** dossiers ont été acceptés après examen. 12 100 familles ont ainsi été aidées en 2016. Par rapport à 2015, le nombre de bénéficiaires et de familles aidées est légèrement en baisse (12 500 familles aidées en 2015).

Le montant total des aides attribuées s'élève à **4,57 millions d'euros**.

On constate par ailleurs une légère baisse du budget attribué en moyenne à ces aides par chaque Comité Départemental, qui s'élève à environ 50 000 € (- 1,5 %) et du nombre de demandes acceptées par Comité Départemental, soit 130 demandes (- 4 %). La répartition par motif d'aide est très stable, les aides financières pour la vie quotidienne étant les plus fréquentes (base de données suivi des aides).

- > 14 % des Comités Départementaux disent avoir modifié leurs critères d'attribution des aides financières (source : enquête RA 2016). Elles portent également sur le montant maximum autorisé (7 Comités). Ces évolutions concernent principalement la fourniture de justificatifs supplémentaires (16 Comités) et la détermination de critères propres à chaque type de demande.
- > En 2016, le nombre de Comités Départementaux utilisateurs de la base de données de suivi des aides attribuées par les commissions sociales a augmenté, passant de 76 à 85 comités utilisateurs, ce qui permet d'avoir une vision plus fine du profil des demandeurs d'aides et de la nature de demandes à l'échelle nationale.

Les chiffres clés des commissions sociales (base de données SAID).



● 53 %	Aide financière pour vie quotidienne
● 23 %	Aide financière liée à la maladie
● 17 %	Aide humaine
● 6 %	Frais liés aux obsèques
● 1 %	Aide construction projet de vie

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

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

- Le programme PluriELLES a permis d'aider 343 familles monoparentales. Le montant moyen de l'aide financière accordé est de 365 €.
- Les aides ont été accordées en majorité (63 %) pour répondre aux difficultés économiques du quotidien engendrées par la maladie (1<sup>er</sup> motif : aide au loyer, 2<sup>e</sup> motif : aide alimentaire). 24 % des aides financières étaient par ailleurs liées directement à la maladie (1<sup>er</sup> motif : prothèses).

La population soutenue dans le cadre de ce partenariat est sensiblement différente, avec un âge moyen des demandeuses plus jeune (46 ans contre 56 pour l'ensemble de la population aidée).

## 2. L'accompagnement pour les démarches sociales et administratives

44 Comités Départementaux (+ 7 par rapport à l'année 2015) déclarent proposer une aide administrative, sociale ou juridique aux personnes malades. Dans 60 % des cas, cette aide est apportée par un travailleur social et dans 20 % des cas par un juriste ou un avocat. Elle consiste principalement en des entretiens individuels sur place au Comité Départemental mais aussi par téléphone. Dans 1 comité sur 4, une rencontre de la personne malade à son domicile est réalisée. Des partenariats locaux avec des organismes d'assurance maladie permettent de mieux informer et orienter les personnes malades en fonction de leur statut d'affiliation.

Concrètement, les partenariats avec le service social de l'assurance maladie (CARSAT/ CRAMIF) concernent un nombre stable de Comités Départementaux (un peu moins de la moitié d'entre eux).

Les partenariats départementaux avec les caisses primaires d'assurance maladie sont en nette augmentation (de 21 en 2015 à 36 en 2016). Pour les autres régimes d'assurance maladie, les partenariats progressent également de 19 à 25 partenariats avec les services de la sécurité sociale agricole (MSA) et de 9 à 10 partenariats avec les services du régime social des indépendants (RSI).

## 3. Le Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale - DOPAS

Ce dispositif consiste en un recueil de données auprès des personnes malades via des questionnaires diffusés tous les 2 ans par

les Comités Départementaux volontaires. La finalité de ce dispositif est double : mieux connaître les effets sociaux de la maladie sur les personnes atteintes de cancer et donc mieux orienter la politique sociale de la Ligue contre le cancer en faveur des personnes malades.

Les données recueillies permettent d'adapter l'action locale et nationale aux besoins décelés, de consolider ou développer des partenariats et d'être plus pertinent pour promouvoir le droit des malades. Par exemple, le Comité Départemental de Tarn et Garonne a utilisé les données recueillies pour alimenter les réflexions engagées dans le cadre des travaux de la plateforme territoriale d'appui de son département.

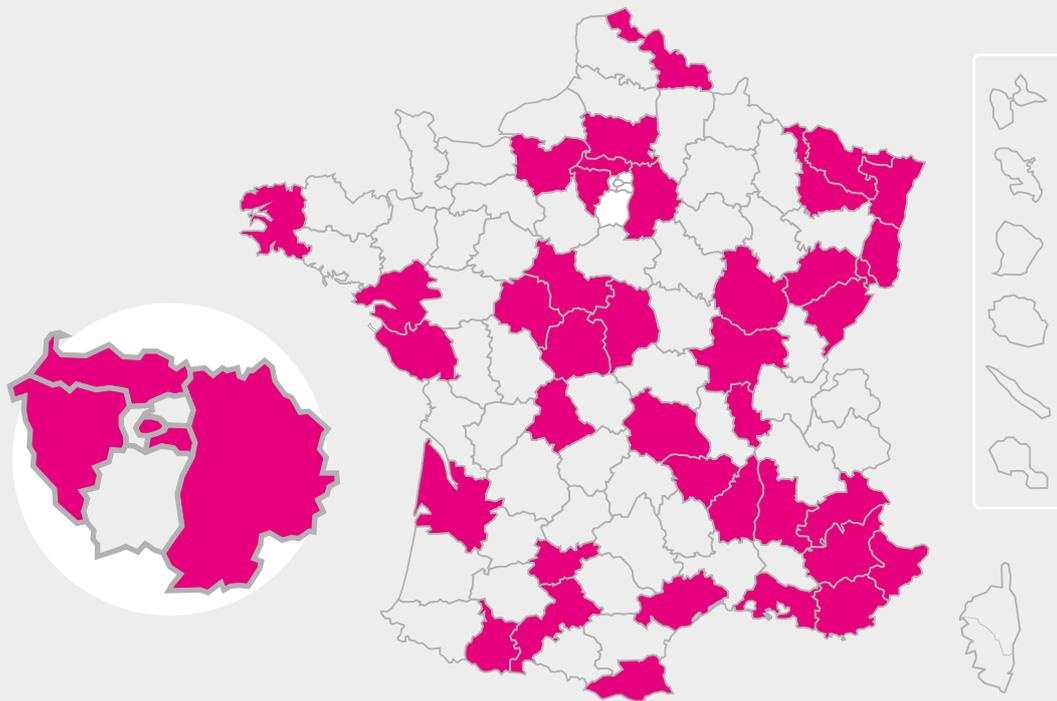
Le 1<sup>er</sup> semestre 2016 a été essentiellement consacré à la mise en place de réunions de restitution de la précédente collecte dans les 16 départements volontaires et au bilan de la campagne de collecte de données de l'année précédente.

Désormais chaque campagne de collecte se concentre sur 2 des 4 thématiques du DOPAS, de manière à réduire la longueur du questionnaire pour les personnes malades et donc d'améliorer le taux de réponses et de mieux cibler les actions.

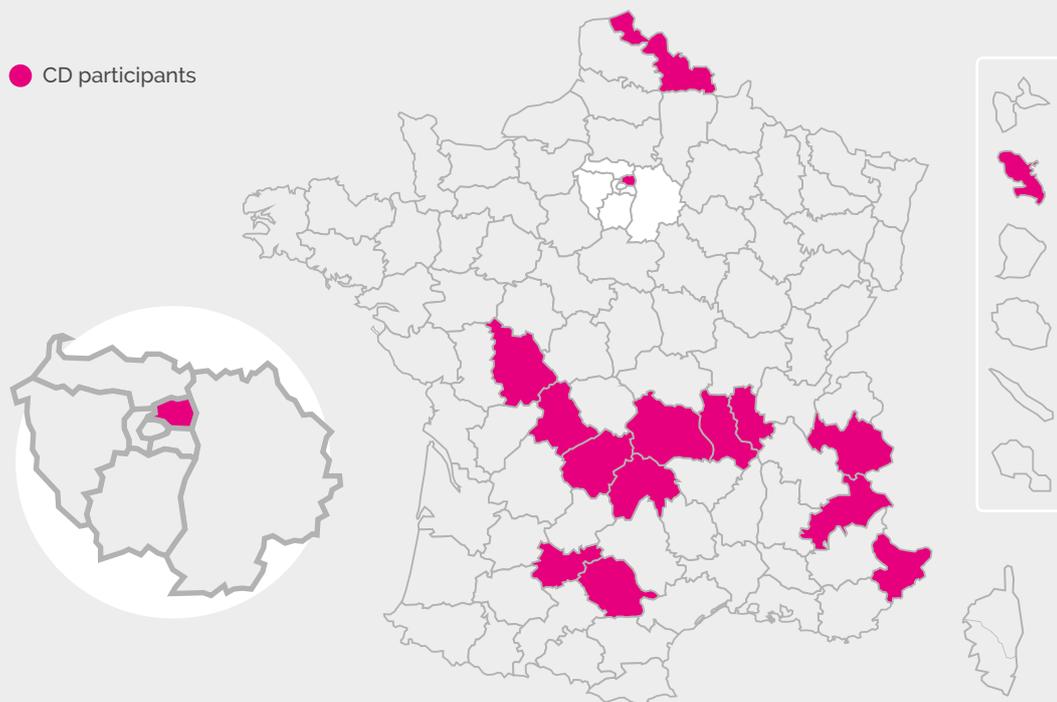
Les 2 thématiques retenues sont les ressources et les charges, ainsi que la vie quotidienne à domicile. Un focus qualitatif portera sur les difficultés liées au logement ou au lieu de vie.

La 4<sup>e</sup> campagne de collecte a été lancée sur ces bases en septembre 2016. 15 Comités Départementaux se sont portés volontaires pour une mise en œuvre effective du DOPAS de janvier 2017 à juin 2018, dont 3 Comités Départementaux pour la première fois.

Comités impliqués dans l'accompagnement social.



4<sup>e</sup> campagne de collecte DOPAS.



# Contribuer à la qualité de vie grâce aux soins de support

## 1. Les lieux d'accueil et d'information

### Les Espaces Rencontre Information (ERI®)

Ce sont des lieux ouverts, situés en établissements de soins et accessibles sans rendez-vous et animés par des accompagnateurs en santé. Ces derniers renseignent, écoutent et orientent les visiteurs vers les personnes et structures ressource. Créés en mars 2001 sous forme expérimentale, à l'initiative de la Ligue contre le cancer, l'IGR et le laboratoire Sanofi, les ERI®, **au nombre de 31**, ont fêté leur 15<sup>e</sup> année d'existence.

#### Un nouvel ERI® a été labellisé en juin 2016 à Fort de France.

Chaque année, la Ligue organise 2 sessions de 2 jours consacrées à la formation des accompagnateurs en santé.

#### Les données d'activité 2016

**46 600 personnes** se sont rendues dans les ERI® en 2016. Plus de trois visiteurs sur quatre sont des femmes et 63 % des visiteurs ont plus de 50 ans. Les visiteurs sont essentiellement des femmes touchées par un cancer du sein (37 %).

La moitié d'entre eux recherchent un renseignement sur leur maladie.

Près de 70 % des visiteurs sont des patients, pour la majorité en cours de traitement.

Les proches viennent également dans les ERI® pour trouver de l'information sur la maladie



et les traitements (17 % des visiteurs), ainsi que les professionnels de santé. Une centaine de débats et 500 ateliers ont été organisés au sein des ERI® en 2016. Les thématiques abordées portaient notamment sur l'esthétique, l'activité physique, la reconstruction du sein, le retour à l'emploi *etc...* (source : base de données ERI® 2016).

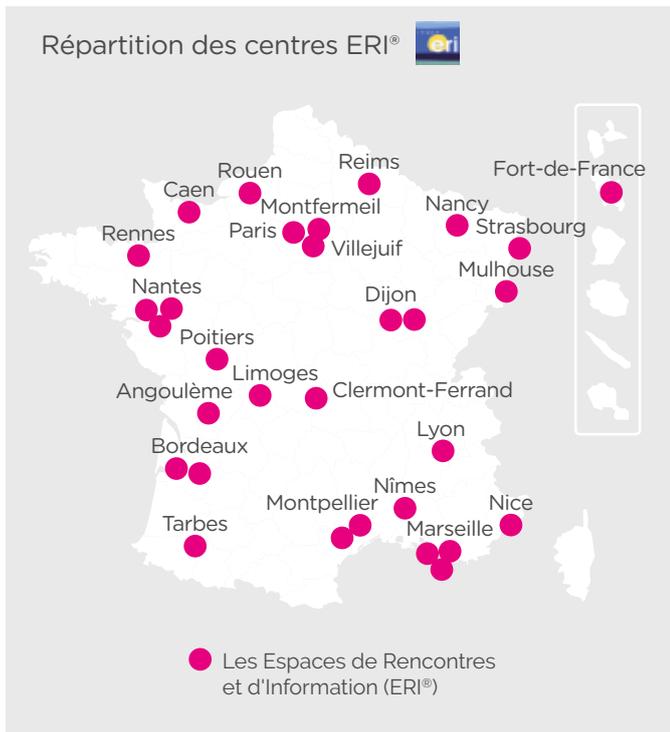
### **i** Les Espaces Ligue

Les Espaces Ligue sont des lieux organisés par la Ligue contre le cancer pour les personnes malades et leurs proches, dans lesquels ceux-ci peuvent échanger en toute confidentialité et se ressourcer en toute sécurité dans un cadre convivial. Des salariés et des bénévoles formés par l'école de formation de la Ligue contre le cancer animent ces lieux, conseillent et orientent les personnes malades et leurs proches depuis l'annonce de la maladie jusqu'à la reprise du travail. Afin de mailler le territoire et être au plus près des besoins des patients.

**300 Espaces Ligue** patients sont situés en établissement de santé et en ville.

Les Espaces Ligue, proposent également, pour certains d'entre eux, des soins de support (Cf. plus bas).





## 2. Les soins de support

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

4 soins de support sont privilégiés par la Ligue contre le cancer, à savoir : le soutien psychologique, les soins socio-esthétiques, l'activité physique adaptée et les ateliers autour de l'alimentation. Ces soins de support bénéficient d'un encadrement par des professionnels qualifiés, ils sont généralement dispensés au sein des espaces Ligue.



### Le soutien psychologique

Soin de support incontournable dans le champ de la cancérologie, l'accompagnement psychologique permet aux personnes malades et à leurs proches d'exprimer leur souffrance, d'avoir une nouvelle approche de la maladie et de libérer leur anxiété. Ils accèdent ainsi à un mieux-être qui les aide tout au long de leur parcours.

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

La moitié des Comités Départementaux accompagne également les enfants et adolescents.

Près de **5000 personnes** ont pu bénéficier d'un soutien psychologique en 2016.

Le soutien psychologique proposé par les Comités Départementaux est principalement organisé en dehors de l'établissement de santé dans les locaux des Espaces Ligue.



### Les soins socio-esthétiques

Toujours autant plébiscités par les patients, les soins socio-esthétiques sont proposés par **les deux tiers des Comités Départementaux**. Ces soins individuels ou collectifs sont principalement dispensés par des socio-esthéticiennes et procurés aux **personnes en cours ou après traitement**. En 2016, ce sont près de **25 000 personnes** qui ont pu bénéficier de ces soins.



### L'activité physique adaptée (APA)

La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 et le décret d'application du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients



Dans le cadre du partenariat conclu entre la Ligue nationale contre le cancer et Siel Bleu, pour les personnes malades, des séances d'activités physiques adaptées (APA) dans le respect des exigences de la Ligue contre le cancer, sont proposées par Siel Bleu dans 26 départements.

atteints d'une affection de longue durée ont reconnu l'activité physique adaptée comme une thérapie non médicamenteuse pouvant être prescrite par le médecin traitant, bien que non remboursée par la Sécurité Sociale.

#### Les trois-quarts des Comités

**Départementaux** proposent des séances d'activité physique. Dans un champ désormais fortement concurrentiel, la Ligue reste l'un des seuls acteurs à proposer un service de qualité gratuit sur l'ensemble de la France, dans un cadre professionnel et assurantiel sécurisé. Le maillage territorial de la Ligue contre le cancer garantit un service de proximité répondant à des besoins non pris en charge par d'autres structures. Les activités physiques adaptées se déroulent généralement en dehors des établissements de santé.



#### Les activités autour de l'alimentation

Une alimentation saine associée à une activité physique régulière diminue les risques de survenue et/ou de récurrence de nombreux cancers. Au-delà de ce constat, une prise en charge diététique permet de corriger les troubles alimentaires liés à la maladie, de mieux supporter les traitements médicaux et de garder ou retrouver le plaisir de manger. Ces activités prennent parfois la forme d'entretiens individuels ou plus généralement (**trois quarts des cas**) d'ateliers collectifs de conseils en nutrition, avec un diététicien, un nutritionniste ou un ingénieur en alimentation, ou d'ateliers culinaires souvent animés par un chef cuisinier. Près de la moitié des Comités Départementaux proposent ce type de soins de support en 2016.



### 3. Les activités d'expression et de bien-être



#### Les techniques de relaxation

Près de 60 Comités Départementaux proposent aux personnes en cours ou en post-traitement des activités de relaxation, parmi lesquelles on retrouve principalement la sophrologie (82 % des Comités) et la réflexologie (39 %). Sont également organisées de façon plus marginale des séances de méditation, d'hypnose, *etc.*



#### Les ateliers d'expression

Une cinquantaine de Comités Départementaux permettent également aux personnes en cours ou en post-traitement de participer à des activités artistiques (peinture, théâtre, art floral, musique, danse) dans un contexte thérapeutique ou non, ainsi que des activités manuelles et créatives telles que la couture, l'écriture, le tricot, le cartonnage, *etc.* Ces ateliers se déroulent principalement hors des établissements de santé.



#### Les groupes de convivialité et visites aux personnes malades

##### Plus de la moitié des Comités

**Départementaux** proposent des **groupes de convivialité**, au cours desquels des personnes malades ou leurs proches partagent leurs expériences et échangent librement.

Ces groupes sont généralement animés par des bénévoles formés.

Les bénévoles de la Ligue interviennent également auprès des personnes malades en leur rendant visite (la moitié des Comités Départementaux intervenant à l'hôpital et un quart à domicile).



## PARTENARIAT LIGUE/FONDATION STAVROS NIARCHOS

Le partenariat conclu en 2014 avec la **Fondation Stavros Niarchos (FSN)** pour une durée de 3 ans, participe activement au développement du maillage territorial, pour permettre au plus grand nombre de personnes d'accéder à l'information et à l'offre de soins de support et d'activités d'accompagnement proposées par la Ligue. Organisation philanthropique internationale, la Fondation Stavros Niarchos a octroyé une subvention de 300 000€ sur trois ans à la Ligue contre le cancer. Cette enveloppe permet de financer des soins de support dans 10 départements où la Ligue en proposait jusqu'alors peu ou pas du tout.

*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'Education, la Santé et le Sport ainsi que l'Action Sociale dans le monde entier. A aujourd'hui, la Fondation a réalisé 2,836 dons pour un montant de 1.2 milliard d'euros à des organisations à but non lucratif dans 111 pays.*

*La Fondation a commencé ses activités suite au décès de son Fondateur, Stavros Niarchos en 1996 et depuis lors, elle n'a cessé de promouvoir son héritage, notamment son intérêt pour la Culture Greek et le soutien aux plus défavorisés. Implantée à New York, Athènes et Monaco, la Fondation collabore avec des organisations à la gestion solide et un fort potentiel pour conduire des projets ayant un impact profond et durable.*

Les 17 Espaces Ligue, financés en partie ou en totalité, grâce à la dotation de la FSN, **ont accueilli au total près de 3 600 personnes malades et proches** en 2016, dont 1 351 ont bénéficié de soins de support. **23 offres de soins de support** ont pu être proposées sur **37 sites différents** dont **12 nouveaux** par rapport à 2015.

## 4. Le Prix Martine Gaud

Le Prix Martine Gaud, d'un montant de 10 000 euros en 2016, est décerné à un Comité Départemental 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 initiatives innovantes de proximité à destination des personnes touchées par la maladie.

Le projet lauréat 2016 concerne l'activité d'hortithérapie « Côté jardin » proposée par le **Comité départemental de la Ligue contre le cancer du Val d'Oise**.

Ce projet consiste à proposer aux personnes malades, une activité créatrice de lien social qui contribue à redonner des repères sereins et à aider ainsi les personnes à trouver les ressources pour supporter les bouleversements causés par le cancer.

Les activités sont organisées sous forme de 3 groupes fermés, sur inscription, d'une dizaine de personnes, après un entretien préalable avec la psychologue du Comité Départemental et sous réserve de la fourniture d'un certificat médical.

Elles se déroulent sur 5 séances de 3 heures au centre horticole de la ville d'Argenteuil. Celles-ci sont animées par la psychologue de la Ligue contre le cancer et la responsable des ateliers-nature de la ville d'Argenteuil.

L'évaluation de ce projet a montré les bénéfices physiques, psychiques et sociaux d'une activité intéressant tant les hommes que les femmes appréciant de « prendre soin » des plantations en sortant de leur situation de personne soignée.

# Renforcer l'information des personnes malades

## 1. L'information sur la recherche clinique

### La relecture des protocoles de recherche clinique par le Comité de Patients pour la Recherche Clinique (CPRC)

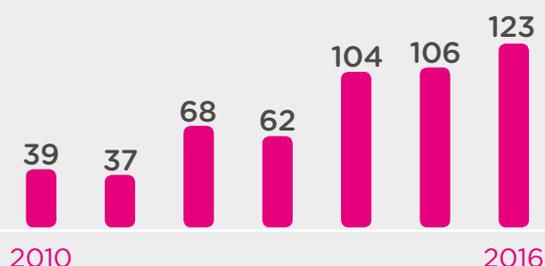
Initiée dans le Plan cancer 2, cette action se poursuit dans le Plan cancer 3. Composé fin 2016 d'une centaine de personnes, le Comité de Patients pour la Recherche Clinique a relu 123 notes d'information et formulaires de consentement d'essais thérapeutiques (+ 16 % par rapport à 2015).

Ces notes d'information sont transmises par différents promoteurs d'essais cliniques. 10 notes d'information provenaient de Recherche et Développement d'UNICANCER, 37 des Centres de Lutte contre le Cancer (dont 13 pour Gustave Roussy), 8 de l'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), Recherche et Développement, 19 des groupes coopérateurs en oncologie (GCO), 20 des Centres Hospitaliers Universitaires (dont 9 de l'AP-HP) et 29 de laboratoires pharmaceutiques.

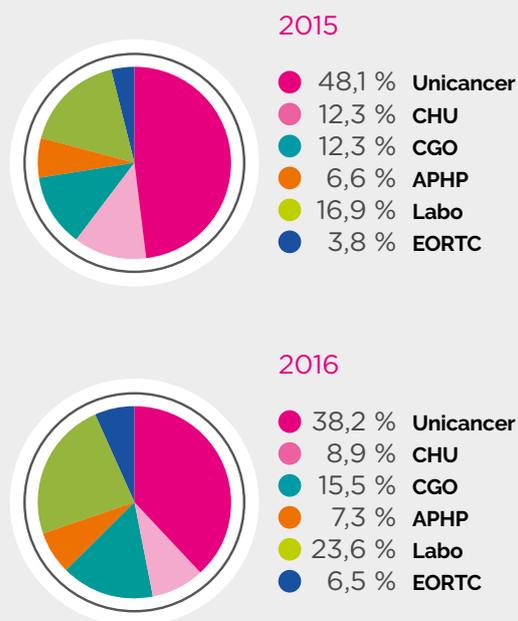
2 assemblées plénières ont été organisées par la Ligue contre le cancer en janvier et en juin 2016. Elles ont rassemblé à la fois des relecteurs, des promoteurs et des chargés de projets en recherche clinique, soit environ 80 personnes par réunion.



Nombre de notes d'information relues entre 2010 et 2016.



Notes d'information relues en 2015 et 2016 par promoteur.





### Le journal « Recherche Clinique Côté Patients »

Ce journal de 12 pages, réalisé par la Ligue contre le cancer, est édité dans le cadre de l'action 5.4 du Plan cancer 3 pour répondre aux besoins d'information des patients et de leurs proches sur la recherche clinique.

Le tirage de ce journal est passé à 9000 exemplaires en 2016 (+ 3000 exemplaires) du fait de la forte demande.

Ce journal est diffusé à l'ensemble des services de cancérologie et des Comités Départementaux, qui assurent leur distribution dans les ERI®, les Maisons Information en Santé et les Aire Cancer, d'autres associations, les Unités de Recherche Clinique et les Directions de la Recherche Clinique et de l'Innovation.

Le journal est également téléchargeable à partir du site internet de la Ligue.

### Plaquette à destination des relecteurs

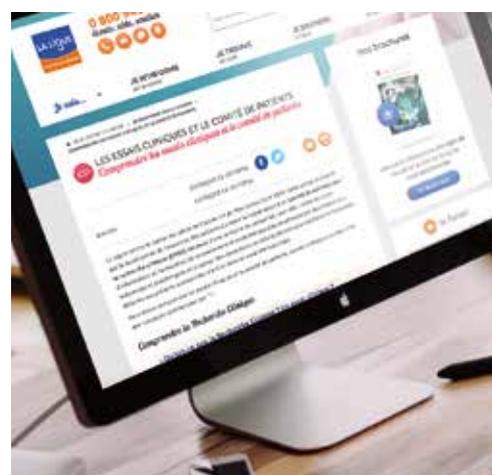
Une plaquette présentant le Comité de Patients a été tiré à 5000 exemplaires. Cette plaquette est diffusée aux Comités Départementaux et aux associations de patients.



### Rubrique internet

Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2016 une rubrique grand public, dédiée à la recherche clinique a été créée sur le site de la Ligue contre le cancer. Elle est accessible via l'onglet « Je m'informe sur le cancer » puis « Comprendre les essais cliniques et le comité de patients »

Outre des informations générales sur la recherche clinique et les essais cliniques, une adresse mail [rechercheclinique@ligue-cancer.net](mailto:rechercheclinique@ligue-cancer.net) a été mise en place afin de permettre à ceux qui consultent cette rubrique de poser directement leurs questions.



## 2. L'information sur la maladie et ses conséquences

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

Près de **44000 exemplaires** de cette collection ont été diffusés gratuitement en 2016, dont 90 % ont été distribuées par les Comités Départementaux. En 2016, la brochure « reconstruction du sein » a été complètement réécrite. Les deux brochures « comment prévenir la douleur pendant un

cancer » et « préparer ses consultations pendant et après un cancer » ont été également actualisées.

En complément, grâce au partenariat de la Ligue contre le cancer avec L'institut National du Cancer, des brochures portant sur les pathologies cancéreuses sont à la disposition gratuite du grand public sur demande et téléchargeables sur le site : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Collections/Guides-patients>

Les brochures actualisées et publiées en 2016 concernaient les traitements des cancers du sein, de la prostate, du mélanome de la peau et du côlon ainsi que la prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique et le myélome multiple.

### La collection de brochures d'information pour les malades et leurs proches éditées par la Ligue nationale contre le cancer :

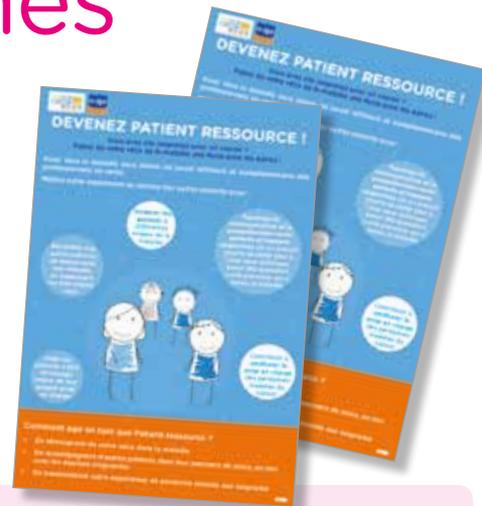
- > Alimentation et cancer. Comment s'alimenter pendant un traitement ?
- > Le dispositif d'annonce
- > Le cancer de la thyroïde
- > Comment prévenir et soulager la douleur pendant un cancer ?
- > Le soutien psychologique
- > La reconstruction du sein après un cancer
- > Comment accompagner un proche 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 - pour mieux vivre les effets du cancer



# Expérimenter et soutenir des actions en faveur des personnes malades

## 1. L'expérimentation « patients ressource »

Le pilotage de l'action 7.15 du 3<sup>e</sup> plan cancer, consacrée au « patient ressource » a été confié à la Ligue contre le cancer.



### Mesure 7.15 du Plan cancer :

Soutenir des expériences de « patients ressource » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer. L'intervention de « pairs » ayant déjà eu l'expérience de la maladie dans l'accompagnement peut être un facteur facilitant la communication soignant-soigné et au-delà de la participation de la personne à sa prise en charge. Soutenir des expériences de participation de « patients ressource » bénévoles dans l'accompagnement de personnes atteintes de cancer et dans la formation des professionnels de santé et évaluer leurs apports et les conditions de réussite (mode de recrutement, formation des bénévoles... )

Cette expérimentation se déroule dans 3 régions : Grand Est, Pays de la Loire et Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Deux périmètres d'action relèvent d'un patient ressource :

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

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

En 2016, 6 sessions de formation de 2 jours ont été organisées à l'attention des futurs « patients ressource témoin » ainsi que 4 sessions de 6 jours de formation pour les « patients ressource parcours » au dernier trimestre 2016, grâce auxquelles **45 patients-ressource témoins et 22 patients ressources parcours ont été formés.**

Des affichettes ont été créées pour diffuser l'information dans les établissements de soins sur le rôle du patient ressource afin



d'encourager les patients à s'impliquer dans cette expérimentation. Des documents d'information à l'attention des professionnels de santé ont été également conçus pour expliquer le dispositif.

## 2. Le soutien financier aux actions d'autres associations

### L'aide versée par les Comités Départementaux se monte à 983 000 euros

En 2016, **54 Comités Départementaux** ont aidé financièrement des associations impliquées dans l'accompagnement, le soutien et l'information des personnes atteintes de cancer.

Les cinq associations principalement soutenues sont l'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (UAFLMV), la Fédération des Stomisés de France (FSF), Vivre Comme Avant (VCA), Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMAV) et l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP).

### L'aide versée par le Siège de la Fédération se monte à 35 000 euros

En 2016, le Conseil d'Administration de la Fédération a apporté une aide financière à 6 associations pour des projets de soutien aux personnes malades et à leurs proches, d'envergure nationale, et pour des manifestations.

Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) : soutien financier pour la journée Nationale d'Information des malades et de leurs proches sur le Myélome Multiple (JNM), organisée le 15 octobre 2016 simultanément dans 25 villes en France métropolitaine et une ville en Martinique.

Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV) : soutien financier pour le congrès annuel sur le thème de « l'accompagnement des personnes en fin de vie, une solidarité nécessaire ».

L'ENVOL : aide financière pour l'accueil de 100 enfants et adolescents atteints de pathologies onco-hématologiques dans le cadre de séjours résidentiels de thérapie récréative.

ONCO PAYS DE LA LOIRE : soutien financier pour le 7<sup>e</sup> Congrès National des Réseaux de Cancérologie.

Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (U.A.F.L.M.V) : aide financière pour le renforcement de l'efficacité de la communication de l'UAFLMV auprès des opérés et de leurs familles, pour qui l'annonce de la maladie reste traumatisante.

Vivre comme Avant (VCA) : soutien financier au développement de l'action des bénévoles auprès des femmes opérées en chirurgie ambulatoire du cancer du sein.

## 3. Le soutien financier d'actions en établissements de soins

27 Comités Départementaux ont soutenu financièrement des établissements de santé, notamment pour l'intervention de professionnels spécialisés en soins de support afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes malades en cours de traitement.

Les aides financières se concrétisent également par une contribution financière à l'achat d'équipement innovant pour permettre une meilleure prise en charge des patients et réduire ainsi les inégalités territoriales dans ce domaine. Le financement de ces équipements de diagnostic et/ou de traitement (EDT) représente 2,29 millions d'euros en 2016.

# Écouter informer, conseiller

La Ligue contre le cancer met à disposition des appelants concernés par la maladie une permanence téléphonique entièrement gratuite offrant 3 types de service au numéro suivant : **0 800 940 939**.

## 1. Écoute et accompagnement psychologique : Écoute Cancer

Le service téléphonique de la Ligue contre le cancer s'adresse à toute personne concernée par le cancer (malades, proches, professionnels, etc.), à chaque étape de la maladie. Ce service permet de dialoguer et de bénéficier d'une écoute attentive avec des psychologues cliniciennes, dans un strict anonymat.

Ce service répond à différents besoins :

- > Être écouté(e).
- > Exprimer son vécu et son ressenti face à la maladie, les traitements et leurs effets secondaires, les difficultés de communication (entourage, corps médical...)
- > Exprimer sa colère et son angoisse,
- > Être soutenu(e) en urgence (idées suicidaires, crises d'angoisse...).
- > Répondre à différentes interrogations : comment aider un proche malade ? quoi dire ? quelles attitudes avoir avec un malade, un proche, un enfant... ?

En 2016, les psychologues de la Ligue ont traité **1 658 appels** provenant à part égale de personnes malades et de proches, la durée moyenne d'un appel étant de 20 minutes.

42 % des appels concernent des personnes en cours de traitement et 18 % font suite à l'annonce de la maladie.

## 2. Conseils assurantiels : Aidéa

Les personnes, qui sont, ou ont été touchées par la maladie, rencontrent souvent des difficultés d'accès à l'assurance emprunteur dans le cadre de leur prêt et ont recours à nos conseillers spécialisés pour des conseils.

Ce service, mis en place depuis 10 ans, a traité **2 106 appels** en 2016, d'une durée minimum de 30 minutes, contre 1 820 appels en 2015.

Cette augmentation du nombre d'appels fait suite à la mise en œuvre du **droit à l'oubli**, les modalités et les critères d'application du droit à l'oubli ainsi que la grille de référence instaurée dans le cadre de la Convention AERAS (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) étant de compréhension difficile.. (Pour en savoir plus : <http://www.aeras-infos.fr>)

Le service AIDEA renseigne et conseille 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



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

### 3. Informations sociales et conseils juridiques

Deux permanences distinctes et complémentaires permettent aux personnes malades et à leurs proches de connaître leurs droits et d'être conseillés pour les faire valoir :

- > L'une, **juridique**, avec le concours d'avocats du barreau de Paris
- > L'autre, **sociale**, avec une approche globale et transversale de tous les dispositifs existants.

En 2016, ces permanences ont permis d'apporter des réponses à **940 personnes** via la plateforme téléphonique, le site internet de la Ligue contre le cancer ou son forum.

Les appelants sont principalement les personnes malades elles-mêmes (72 %), des tiers, essentiellement des proches (25 %) et ponctuellement des professionnels du secteur social et médical.

Les 3/4 sont des femmes et des personnes en âge de travailler.

Lorsque ces personnes exercent une activité professionnelle, les 2/3 sont salariées dans le secteur privé, 21 % sont fonctionnaires et 12 % des travailleurs indépendants.

**Les demandes portent sur des sujets très variés tels que :**

- > Les droits sociaux (230 sollicitations) en matière de :
  - Ressources : revenus pendant l'arrêt maladie, allocations diverses, pension d'invalidité, fiscalité...
  - Prise en charge de la maladie : dépenses laissées à charge, frais de transport, complémentaire santé, droits des étrangers malades...
- > La vie professionnelle (225 sollicitations), plus particulièrement :
  - Organisation de la reprise du travail : médecine du travail, temps partiel thérapeutique, adaptation du poste, reconnaissance travailleur handicapé...
- > Le droit bancaire et les assurances (225 sollicitations) :
  - Droit bancaire : surendettement, litiges avec sa banque.
  - Assurances :
    - Mise en œuvre des garanties du contrat d'assurance souscrit lors de la souscription d'un prêt, l'analyse des conditions de prise en charge par l'assurance et du questionnaire médical, la résiliation du contrat d'assurance, le remboursement des échéances, la prise en charge de l'assurance...
    - Expertise judiciaire
- > La vie quotidienne et familiale (131 sollicitations) dans des domaines tels que :
  - Recours et l'organisation d'aides à domicile
  - Accès et maintien dans un logement
  - Droit aux dispositifs visant à faciliter la vie sociale : cartes d'invalidité et de stationnement...
  - Séparation ou divorce, garde des enfants, mesures de protection (tutelle, curatelle), organisation d'une succession.
  - Droits des usagers du système de santé
    - Information sur les organisations existantes et les démarches à entreprendre auprès de l'établissement de soins (accès dossier médical... )
    - Conseils et orientations sur les procédures judiciaires mise en cause du professionnel de santé ou de l'hôpital (erreur de diagnostic, erreur médicale...)

# Mobiliser la société

Mobiliser les acteurs de la lutte contre le cancer pour mieux combattre la maladie est une dimension essentielle de l'action de la Ligue contre le cancer. Ce travail de plaidoyer est un long processus qui permet de peser dans les débats, notamment sur les décisions portant les politiques publiques, sur les enjeux économiques et sociaux du cancer et sur l'image sociétale de la maladie.



## Écouter 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 modalités de 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 contre le cancer 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. Ces études permettent, en complément de l'écoute des témoignages des personnes 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 contre le cancer qui mobilise son réseau de bénévoles pour être un acteur de poids de la démocratie sanitaire, tant sur la définition et la mise en œuvre des politiques de santé que sur l'image que le cancer peut avoir dans la société.

# Organiser une veille et informer

La veille sur l'actualité dans l'ensemble des domaines d'intervention de La Ligue contre le cancer, consiste à sélectionner les données importantes et à les diffuser sous des formats appropriés. L'enjeu est de mieux connaître l'impact du cancer au sein de la société et auprès des personnes qui en sont atteintes, avec une double finalité : informer les personnes malades et leurs proches et agir efficacement sur les politiques de santé.

Cette veille, qui concerne un domaine multidisciplinaire (juridique, médical, social...), est réalisée au moyen d'abonnements à des revues, à des prestations d'information, à des flux d'actualité et à des lettres d'information :

- 105 sources d'information;
- majoritairement au niveau national et local, mais également au niveau européen et parfois international ;
- auprès des structures publiques ou privées, des organisations associatives, des sociétés professionnelles, des entreprises indépendantes...

## Les outils mis à disposition

Deux outils complémentaires permettent de diffuser les données retenues : le Bulletin d'Actualités Quotidien (BAQ) et les brèves juridiques et sociales. Ces outils s'adressent à des publics différents, selon des périodicités spécifiques.

## Le Bulletin d'Actualités Quotidien, ou BAQ :

Diffusé quotidiennement par courrier électronique, en fonction de l'actualité, aux Ligueurs, salariés ou bénévoles, qui en font la demande, il présente l'information de manière thématique. Les sujets développés traitent tant des dossiers permanents de La Ligue, que de dossiers conjoncturels.

## Les brèves juridiques et sociales :

Diffusées mensuellement par courrier électronique, aux salariés ou bénévoles de La Ligue, par le biais d'un envoi groupé aux Comités Départementaux et au siège, elles présentent l'information dans deux champs principaux : les droits sociaux des personnes malades et de leurs proches et les droits des usagers du système de santé (malades et proches).

## Les informations variées apportées

En 2016, cette veille a permis d'informer et de sensibiliser sur divers sujets d'actualité, parmi lesquels :

- la loi de modernisation de notre système de santé ;
- les droits des malades en fin de vie (directives anticipées, personne de confiance, sédation profonde) ;
- l'amélioration de la prise en charge des prothèses mammaires ;
- la prescription d'activité physique adaptée ;
- les prix des médicaments innovants ;
- la lutte contre le tabagisme (entrée en vigueur du paquet neutre, réglementation du « vapotage », etc.).

# Avoir un cancer après 75 ans

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. Cette vision fine est exploitée chaque année dans le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers.

Le rapport publié en juin 2017 met en avant une situation très fréquente : « Avoir un cancer après 75 ans » et montre comment aujourd'hui avoir un cancer à cet âge n'est pas synonyme de fatalité, pour une majorité de personnes âgées et pour les Français dans leur ensemble.

Ce rapport s'appuie notamment sur une enquête menée avec l'institut Ipsos pour comprendre et analyser le vécu du cancer chez les personnes âgées à travers 4 analyses spécifiques et complémentaires auprès :

- > de personnes âgées de 75 ans et plus et atteintes d'un cancer :
  - Suivi qualitatif pendant 21 jours de 10 personnes, avec remplissage d'un cahier de réflexion, rédaction de témoignages et entretiens individuels,
  - enquête quantitative téléphonique auprès de 505 personnes.
- > du grand public : Interrogation par internet de 811 Français âgés de 18 à 74 ans et de 201 Français âgés de 75 ans et plus, constituant des échantillons nationaux représentatifs des populations interrogées
- > de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de personnes âgées atteintes de cancer :

entretiens individuels auprès d'oncogéiatres, de médecins généralistes, d'infirmier(e)s, de psychologues

- > de 310 aidants de personnes âgées de 75 ans et plus (données de l'enquête quantitative 2015 de l'Observatoire sociétal des cancers sur l'impact de la maladie d'une personne atteinte de cancer sur les conditions de vie de ses proches).

## Avoir un cancer après 75 ans : une situation fréquente

“  
*L'espoir est toujours là. Cela peut être la naissance d'un petit enfant ou derrière petit enfant. Je crois que l'espoir est intrinsèque. On le voit bien quand on leur dit qu'on ne luttera plus contre le cancer, on voit à quel point ils sont désespérés et assez rapidement ils nous disent « Si mon état s'améliore, est-ce que je pourrai avoir une nouvelle chimio. ? »*

Psychologue

Aujourd'hui, dans la population française, 1 cancer sur 3 est diagnostiqué chez des personnes âgées de plus de 75 ans<sup>1</sup>, soit :

<sup>1</sup> LEONE, Nathalie, VOIRIN, Nicolas, ROCHE, Laurent et al. ; InVS (Institut de veille sanitaire) Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015, rapport technique. InVS, 26/11/2015, 62p.



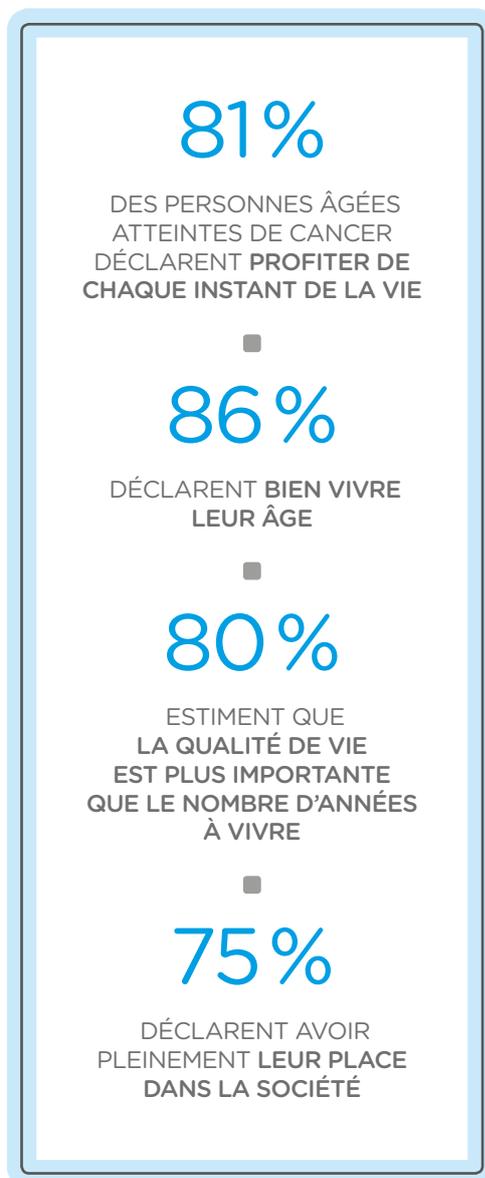
- > 63 000 cancers chez l'homme, les cancers les plus nombreux étant ceux de la prostate, du côlon-rectum et du poumon. C'est aussi dans cette population qu'est diagnostiquée chaque année une part importante des cancers de la vessie (47,8 %), de l'estomac (43 %), du côlon-rectum (39 %).
- > 58 000 cancers chez la femme, les cancers les plus nombreux étant ceux du sein, du côlon-rectum et du poumon. C'est aussi dans cette population qu'est diagnostiquée chaque année une part importante des cancers de la vessie (63,3 %), de l'estomac (55,9 %), du pancréas (52,7 %), du côlon-rectum (50,9 %), du foie (49,9 %), de l'œsophage (45,5 %).

**Face à la maladie : des vécus très différents**

Les premiers enseignements de l'enquête menée avec IPSOS sont que les personnes âgées atteintes de cancer vivent des situations difficiles, mais pas du fait de leur âge et que si elles sont parfois proches de la dépendance, elles expriment des espoirs à l'égard de la vie. Beaucoup d'entre elles conservent les aspirations des autres personnes âgées, à savoir profiter de la vie tant que le corps le permet. Et ce n'est pas parce qu'elles n'ont plus de grands projets, qu'elles n'attendent plus rien de l'avenir.

Cependant, compte tenu de leurs autres difficultés (isolement, autres maladies, perte d'autonomie, faibles revenus, etc.), certaines personnes âgées sont dans un état d'esprit plus négatif.

L'enquête menée a ainsi permis de distinguer trois profils différents dans le vécu d'un cancer par les personnes âgées de plus de 75 ans.





## 46% } Des personnes qui vivent « bien »



98%  
SONT EN RÉMISSION

Ces personnes âgées composent près de la moitié de l'échantillon interrogé (46 %).



84%  
ÂGÉES DE 75 À 85 ANS

Elles sont presque toutes (98 %) à distance des traitements, en rémission depuis en moyenne 2,4 ans. Cette surreprésentation des personnes en rémission apporte un éclairage nouveau sur le vécu du cancer des personnes âgées. Il y a une vie après le cancer, même au grand âge et ces personnes qui semblent bien vivre au quotidien en sont la preuve.



57%  
VIVENT EN COUPLE

Plusieurs éléments éclairent ce constat. Ces personnes, autant d'hommes (49 %) que de femmes :

- > sont « jeunes », la moitié d'entre elles (52 %) étant âgées de 75 à 80 ans ;
- > vivent majoritairement en couple (57 %) ;
- > disposent, pour un tiers d'entre elles (33 %), d'un revenu mensuel net supérieur à 2 300 €.



92%  
VIVENT BIEN LEUR ÂGE

La très grande majorité déclare « vivre bien » leur âge (92 %) et estime avoir pleinement leur place dans la société (86 %).



33%  
ONT DES REVENUS  
> À 2 300 €/MOIS



## 38% } Des personnes qui ont un vécu plus contrasté de leur maladie



100%  
SONT EN COURS  
DE TRAITEMENT

Ces personnes représentent plus du tiers (38 %) de l'échantillon interrogé.



82%  
ÂGÉES DE 75 À 85 ANS

À l'opposé de l'échantillon précédent, ces personnes (un peu plus souvent des hommes [53 %] que des femmes) sont toutes en cours de traitement pour leur cancer depuis en moyenne 2,8 ans. Les autres caractéristiques de ce groupe sont voisines du premier :

- > des personnes « jeunes », la moitié d'entre elles (52 %) étant âgées de 75 à 80 ans ;
- > majoritairement en couple (64 %) ;
- > avec un revenu mensuel net supérieur à 2 300 € pour près de la moitié d'entre elles (44 %).



64%  
VIVENT EN COUPLE



87%  
VIVENT BIEN LEUR ÂGE

Ces personnes ont un vécu plus contrasté de leur maladie, essentiellement parce qu'elles subissent encore les difficultés liées au traitement (effets secondaires, déplacements multiples, fatigue, etc.). Pourtant, malgré les traitements en cours, la grande majorité de ces personnes déclarent « vivre bien » leur âge (87 %) et estiment avoir pleinement leur place dans la société (76 %).



44%  
ONT DES REVENUS  
> À 2 300 €/MOIS



## 16% } Des personnes en grande souffrance



44%  
SONT EN COURS  
DE TRAITEMENT

Ces personnes représentent 16 % de l'échantillon interrogé.



31%  
ONT + DE 85 ANS

Près de la moitié d'entre elles (44 %) sont en cours de traitement depuis en moyenne 3 ans. Plus âgées (54 % ont plus de 80 ans), ces personnes sont essentiellement des femmes (74 %), et ce d'autant plus dans les tranches d'âge les plus élevées (55 % entre 75 et 80 ans, mais 80 % à partir de 86 ans).



64%  
VIVENT SEULS

Elles ont des conditions de vie plus difficiles que les deux groupes précédents :



74%  
SONT DES FEMMES

- > La majorité d'entre elles est confronté à l'isolement (64 %).
- > Elles disposent dans plus de 4 cas sur 10 d'un faible niveau de revenus (moins de 1 000 € par mois).



40%  
ONT DES REVENUS  
< À 1 000 €/MOIS

La moitié d'entre elles doutent de leur place dans la société du fait de leur cancer et 3 sur 10 déclarent vivre mal leur âge.



1

} 50%

DES MALADES DONT LES RELATIONS SE SONT DÉTÉRIORÉES AVEC LEURS PROCHES ONT DÉJÀ SOUHAITÉ QUE TOUT "S'ARRÊTE"



2

} 68%

DES MALADES QUI ONT LE SENTIMENT DE SE SENTIR SEULS CRAIGNENT DE FINIR LEUR VIE À L'HÔPITAL



3

} 90%

DES MALADES ÉLOIGNÉS DES STRUCTURES DE SOINS ONT PEUR D'ÊTRE TROP DÉPENDANTS VIS-À-VIS DE LEURS PROCHES



4

} 61%

DES MALADES QUI ONT BESOIN D'AIDE DANS LEUR VIE QUOTIDIENNE ESTIMENT AVOIR PLEINEMENT LEUR PLACE DANS LA SOCIÉTÉ



5

} 49%

DES MALADES QUI ONT D'AUTRES MALADIES S'ADAPTENT PLUS DIFFICILEMENT AUX CHANGEMENTS DANS LEUR VIE QUOTIDIENNE

## 5 situations aggravent le vécu des personnes âgées atteintes de cancer et renforcent leurs craintes et leurs difficultés

Les entretiens réalisés avec les personnes âgées malades, leurs aidants, les professionnels de santé et les réponses à l'enquête quantitative ont également permis d'identifier 5 situations qui aggravent le vécu du cancer dans cette population âgée. Les personnes en grande souffrance face à leur cancer peuvent être confrontées à plusieurs, voire à la totalité, de ces situations.

### 1. Avoir de moins bonnes relations avec ses proches

« Je rendais service aux autres. C'est ça qui me fait mal parce qu'on ne les voit plus. Le voisin, il change de trottoirs pour ne plus me causer. À la foire de L... , il passe devant, il gare sa voiture, il ne descend pas. Je me suis mis devant en me disant "Il va me dire bonjour". J'ai attendu, il n'osait pas descendre. » René

### 2. Se sentir seul(e)

« Quand tu souffres et que tu ne sais pas quoi faire, c'est énervant, surtout quand il n'y a personne. Toute seule, c'est beaucoup plus dur dans ces moments où tu es mal fichue. » Jacqueline

### 3. Être éloigné(e) des structures de soins

« Au début, c'était bien, le premier traitement je le faisais à l'hôpital à côté de chez moi. Mais pour les rayons, il faut que j'aille à l'autre bout du département : 160 kms aller/retour dans la journée, c'est dur en plus du traitement. » Marcel

### 4. Avoir besoin d'aide dans les tâches quotidiennes

« J'ai de plus en plus besoin de ma femme. Je ne peux même plus écrire. Je me sens un poids pour elle. [...] On devient une chose inutile, c'est insupportable. » Pierre

### 5. Être atteint(e) de plusieurs autres maladies

« Il n'a pas que le souci du cancer, il est cardiaque et il a aussi un diabète qui a une influence sur son acuité visuelle. Il est allé en consultation pour une opération des yeux. Il a la totale. » Neveu de Nasri

Retrouvez l'ensemble des résultats de l'enquête dans le rapport « Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité » à télécharger sur le site [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

# Faire vivre la démocratie sanitaire

2016 a été une année riche pour la démocratie sanitaire en France entraînant une activité dense dans les Comités Départementaux.

La nouvelle carte des régions et l'entrée en vigueur de la loi de modernisation de notre système de santé ont eu un impact direct sur la mission de représentation des usagers assurée par la Ligue contre le cancer, dans les départements et en région. Les Comités Départementaux ont dû organiser la réponse à plusieurs appels à candidatures de représentants des usagers, soit du fait de la création de nouvelles structures, soit dans le cadre de la réorganisation régionale :

- > pour siéger dans les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) des sept nouvelles grandes régions,
- > afin de continuer à assurer les 469 mandats dans les nouvelles commissions des usagers (CDU) au sein de tous les établissements de soins et à préparer la représentation dans les nouveaux Groupements Hospitaliers de Territoires (GHT).
- > pour être présent également sur les territoires au sein des Conseils Territoriaux de Santé (CTS).

## La reconnaissance de l'engagement de la Ligue avec le renouvellement de son agrément pour représenter les usagers du système de santé

Pour la deuxième fois consécutive depuis la mise en place de la procédure d'agrément des associations autorisées à représenter les usagers du système de santé en 2006, l'implication de la Ligue contre le cancer dans le champ de la démocratie sanitaire et la défense des droits des personnes malades a été reconnue avec le renouvellement de son agrément.

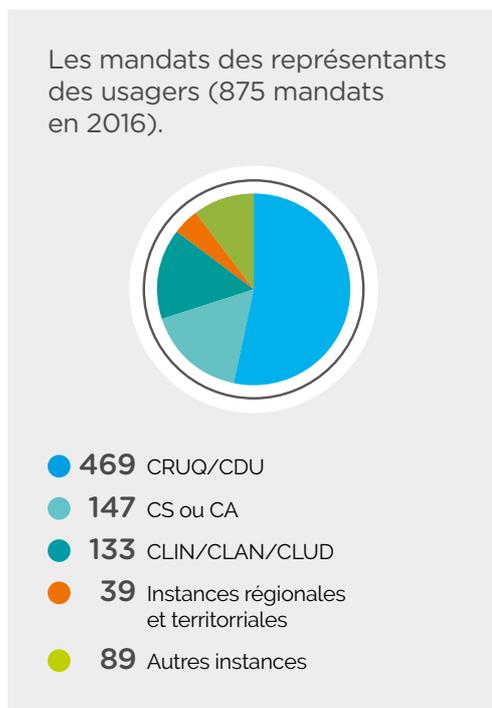
Le dossier présenté à la commission nationale d'agrément a permis de mettre en avant l'importance et l'étendue des actions menées par la Ligue contre le cancer et ses représentants des usagers au cours des 5 dernières années, sur l'ensemble du territoire dans des domaines aussi variés que :

- > l'amélioration de la vie quotidienne, le respect des droits des usagers ainsi que la qualité de la prise en charge médicale et paramédicale dans les établissements de soins.
- > la participation à des travaux sur l'éducation thérapeutique, les soins transfrontaliers ou les déserts médicaux.
- > le développement de la démocratie sanitaire avec des actions relatives aux parcours de santé ou à la lutte contre le tabagisme notamment.
- > la contribution aux politiques de santé publique via les travaux préparatoires de la loi de rénovation de notre système de santé ou en agissant sur le thème du coût des médicaments.

## La représentation des usagers à la Ligue en 2016 c'est :

- > 417 représentants des usagers, qui s'impliquent bénévolement sur l'ensemble du territoire français, métropole et outre-mer.
- > 875 mandats assurés par ces représentants dans une trentaine de structures de santé, ainsi répartis :

- 469 en Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité (CRUQ) ou en Commission Des Usagers (CDU).
- 147 dans les Conseils de Surveillances (CS) ou les Conseils d'Administration (CA).
- 133 dans les Comités de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), les Comités de Liaison Alimentation Nutrition (CLAN) et les Comités de Lutte contre la Douleur (CLUD).
- 39 dans les instances régionales et territoriales : Agence Régionale de Santé (ARS), Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) et Conférences de Territoires (CT).
- 89 autres mandats dans diverses instances.



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

#### > Tout au long de l'année

- sur le terrain, grâce aux coordinateurs des Représentants des Usagers identifiés dans la moitié des Comités Départementaux,

- à distance, par la diffusion mensuelle d'informations, assurée par le siège de la Ligue contre le cancer, ciblant aussi bien les droits individuels que les droits collectifs.

> Avec l'organisation de deux journées de travail et de rencontres, destinées à informer et former les représentants des usagers, sur l'actualité en lien avec leurs pratiques, avec l'intervention de spécialistes des domaines concernés.

En 2016, le fil rouge de ces deux journées a été le parcours de santé,

- décliné à travers la mise en place des GHT, les indicateurs de qualité et la gestion des plaintes, lors de la journée du 1<sup>er</sup> décembre qui a réuni une centaine de représentants de la Ligue contre le cancer, siégeant majoritairement en établissement de santé.
- au sein des nouveaux territoires de santé et dans le cadre du projet régional de santé, à travers l'exemple de la prévention, lors de la journée du 2 décembre organisée à l'attention des 21 représentants des usagers de la Ligue siégeant dans les CRSA.

### Participation aux travaux de préfiguration de l'Union Nationale des Associations Agréées de Système de Santé (UNAASS)

Inscrite à l'article 1<sup>er</sup> de la loi de modernisation de notre système de santé, l'UNAASS a notamment pour mission de donner des avis aux pouvoirs publics, d'animer le réseau des associations membres ou d'agir en justice.

Faisant déjà partie, en 1996, des membres fondateurs du Collectif Inter associatif (CISS) voué aujourd'hui à s'intégrer dans l'UNASS, la Ligue contre le cancer a tout naturellement souhaité poursuivre son action collective en faveur de la démocratie sanitaire par une participation active de la Secrétaire Générale de la Ligue contre le cancer aux travaux préparatoires au fonctionnement de cette nouvelle instance, depuis les auditions préliminaires jusqu'à la rédaction des statuts.

# Promouvoir une réflexion « éthique et cancer »

Présidé par le Professeur Axel Kahn et composé de 30 membres, le Comité éthique et cancer est un organe consultatif indépendant abrité par la Ligue contre le cancer, qui en assure la coordination et les moyens de fonctionnement. Il a pour mission de répondre à toute saisine éthique en relation avec la pathologie cancéreuse. Dans ses 32 avis rendus depuis 2008, le Comité éthique et cancer s'affranchit de l'affect et de l'immédiat pour rendre compte avec distance et finesse des difficultés auxquelles les professionnelles et professionnels de santé, les patientes et patients mais aussi leurs proches sont confrontés autour de la maladie et dans la relation soignant/soigné.

## Composé de 30 membres, le comité éthique et cancer réunit :

- des personnes qualifiées pour leur investissement dans les domaines de la biologie, du soin, de l'éthique et des autres disciplines en sciences humaines et sociales au nombre de 26
- des représentants des personnes malades ou anciens malades, de familles ou de proches de malades au nombre de 5
- un représentant de la Ligue contre le cancer

En 2016, le Comité éthique et cancer a tenu 3 sessions ordinaires et différents groupes de travail se sont réunis afin de traiter les saisines qui lui ont été adressées. Pendant cette année, le Comité éthique et cancer a publié un avis sur l'usage du placebo dans les essais cliniques en cancérologie, et s'est penché sur deux saisines concernant les dons d'une part, le prix du médicament d'autre part. Ces deux avis seront publiés en 2017.

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

Dans la continuité de la refonte de son site internet en 2015, le Comité éthique et cancer a conforté cette orientation vers le numérique par la diffusion exclusive par internet de ses avis et articles.

Cette nouvelle dynamique numérique permet de renforcer la visibilité du Comité éthique et cancer et de favoriser la participation des citoyens et citoyennes engagés. Elle oblige à faire montre de pédagogie pour des sujets complexes, autant dans la forme que dans le fond. L'éthique devient ainsi accessible et appropriable par toutes et tous.

L'ensemble des avis du Comité éthique et cancer et des bulletins Éthique et cancer est accessible et téléchargeable sur ce nouveau site : [www.ethique-cancer.fr](http://www.ethique-cancer.fr)

# Porter les actions de plaidoyers

## 2016, la Ligue reste mobilisée sur le prix du médicament.

Initiée en 2015, la mobilisation sur le prix des médicaments contre le cancer s'est prolongée en 2016.

Les prix des traitements innovants contre le cancer ne cessent d'augmenter de manière disproportionnée par rapport aux progrès thérapeutiques qu'ils apportent. Il n'est plus rare que les nouveaux traitements coûtent entre 60 000 et 90 000 euros par personne pour une année de traitement, la combinaison de traitements innovants pouvant rapidement dépasser le seuil de 100 000 euros.

Ces prix sont une menace pour la pérennité du système de santé solidaire. Si, à ce jour, aucune personne vivant en France avec un cancer n'a été privée de l'accès à un traitement innovant en raison de son coût, plus rien ne permet de l'écartier demain.

En Mars 2016, la Ligue contre le cancer lance une campagne de communication pour dénoncer ces prix et les risques en termes d'accès aux soins. Cette campagne était couplée d'une pétition demandant « la fin des prix exorbitants des médicaments contre le cancer ! ». Cette pétition a rassemblé plus de 71 000 signatures. Elle a permis d'inscrire à l'agenda public et médiatique les enjeux des processus et des critères de fixation du prix des médicaments, ainsi que leurs conséquences sur l'égalité d'accès aux soins.

Un second temps de mobilisation a été organisé en septembre 2016 afin de maintenir ce sujet dans le débat public et d'approfondir les réflexions, avec **une journée nationale de débat sur l'équité d'accès aux médicaments innovants et coûteux en cancérologie**. Cette journée a rassemblé plus de 200 personnes (personnes malades et leurs proches ; représentants de l'industrie pharmaceutique, d'associations, des personnels soignants et des pouvoirs publics) afin d'échanger sur les enjeux liés à l'innovation thérapeutique dans les systèmes de santé français et étrangers. Elle a également été l'occasion de débattre du mécanisme de fixation du prix et de défendre l'accès à l'innovation thérapeutique pour toutes et tous.

Enfin, la Ligue contre le cancer a été un moteur dans la mobilisation européenne sur le prix du médicament au sein de l'alliance européenne des ligues contre le cancer European Cancer League (ECL), avec l'organisation d'une réunion spécifique à Paris dans le cadre du congrès de l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC). La Ligue contre le cancer continuera de contribuer au débat public sur le prix du médicament, de sorte de mieux informer et d'élargir la base sociale de sa revendication, et de renforcer l'appropriation des termes du débat par les Ligueurs, afin qu'ils soient davantage acteurs et actrices de cette mobilisation.

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

Le travail engagé par la Ligue contre le cancer depuis 2008 sur l'évolution de la prise en charge des prothèses mammaires externes a enfin pu aboutir en 2016 avec l'entrée en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> mai 2016 d'un nouveau dispositif favorable aux femmes concernées, avec leur prise en charge intégrale par l'assurance maladie.

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

Devant l'absence d'avancées, le rapport 2014 de l'Observatoire sociétal des cancers réclamait qu'un prix limite de vente soit fixé, correspondant au remboursement de l'assurance maladie.

Cette nécessaire évolution figurait d'ailleurs dans le Plan cancer 2014-2019, l'action 9.11 visant à accroître la prise en charge des prothèses externes (capillaires et mammaires) et proposant une réduction du reste à charge supporté.

**Crédits photos :**

Couverture : Fotolia © Rawpixel.com  
p2 (photo du haut) : Inserm/Latron, Patrice  
p24 : Fotolia © DragonImages  
p34 : Fotolia © pressmaster

**Création graphique :**

[www.poissonvolant.fr](http://www.poissonvolant.fr)

**Impression :**

PRINCORP  
17050596



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

[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)