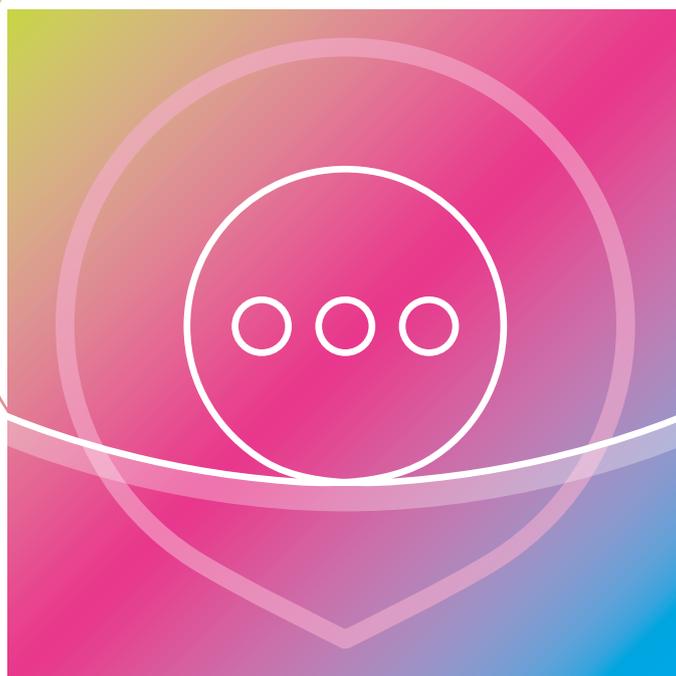


RAPPORT D'ACTIVITÉS DES AUTRES MISSIONS SOCIALES 2017

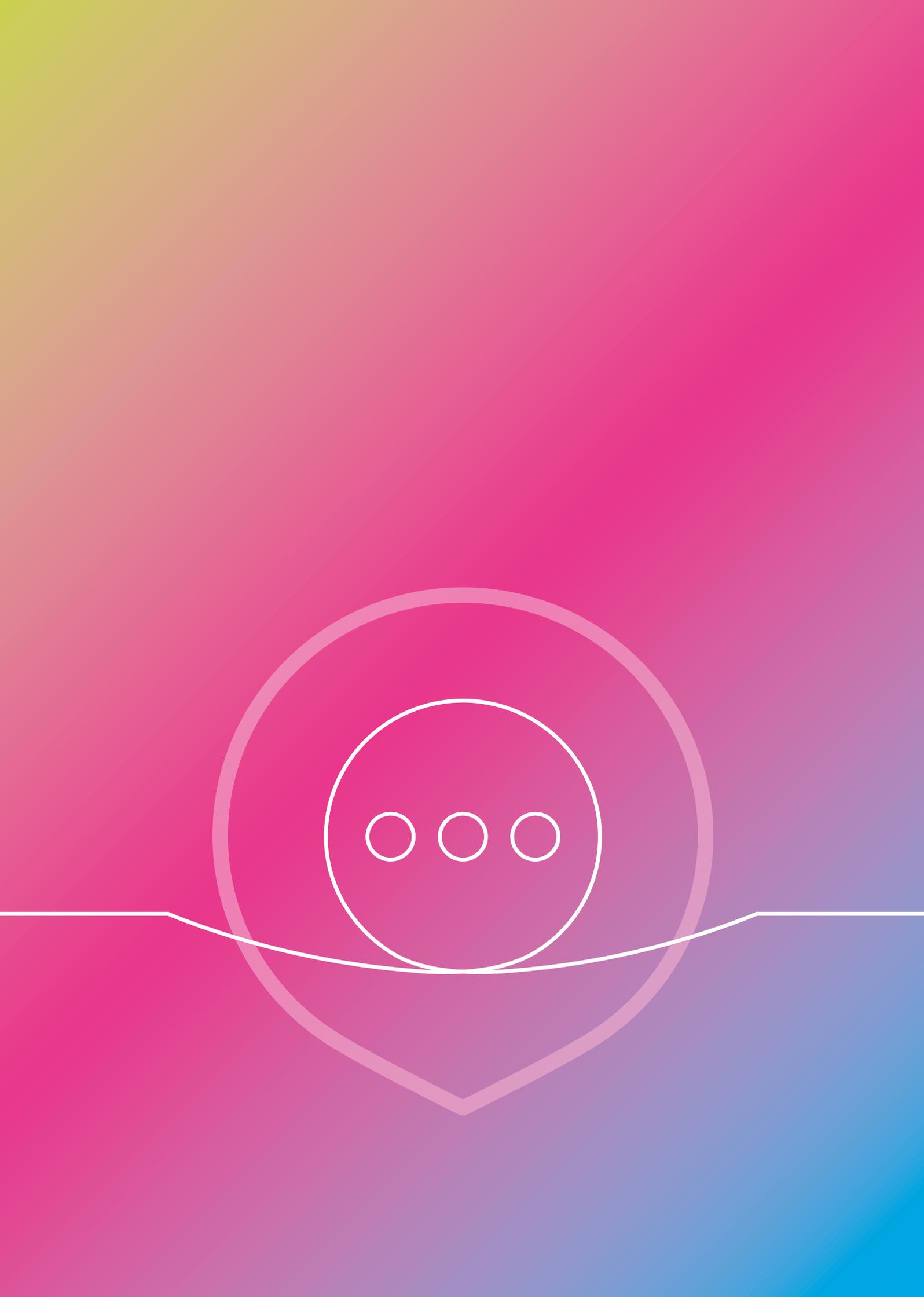
Au fil du temps,



*nous étendons
nos missions*

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





Rapport d'activités des autres missions sociales 2017

Sommaire

- 01 • Sommaire
- 02 • Les missions sociales de la Ligue contre le cancer en 2017

PRÉVENIR POUR PROTÉGER

- 03 • Préparer les premiers États Généraux de la Prévention des Cancers
- 04-08 • Éduquer les jeunes à la santé
- 09-10 • Lutter contre le tabagisme
- 11-14 • Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé

15-17 : AGIR EN ENTREPRISE ET FAVORISER LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI

- 18-21 • Diminuer les conséquences économiques du cancer
- 22-25 • Améliorer la qualité de vie grâce aux soins de support et bien-être
- 26-27 • Renforcer l'information des personnes malades
- 28-29 • Expérimenter et soutenir des actions en faveur des personnes malades

30-31 : ÉCOUTER, INFORMER, CONSEILLER

- 32 • Agir collectivement pour les droits individuels
- 33-36 • Mobiliser et revendiquer
- 37 • S'informer pour agir
- 38 • Cerner les enjeux de l'après cancer
- 39 • Promouvoir une réflexion éthique et cancer
- 40 • Renforcer la démocratie en santé

Les missions sociales de la Ligue contre le cancer en 2017

- ▶ **Premier financeur associatif indépendant de la recherche en cancérologie en France**, avec **36,4 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. Elle développe également, dans le domaine de la génomique des cancers, le programme Cartes d'Identité des Tumeurs®.
- ▶ **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 de leurs proches**, la Ligue contre le cancer diffuse des informations sur la maladie et ses conséquences, 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. Elle met en œuvre par ailleurs deux actions du Plan Cancer 3 pour améliorer l'information du patient sur les essais cliniques et évaluer les bénéfices de l'intervention de patients ressource dans le parcours de soins et la formation des professionnels de santé.
- ▶ **Acteur essentiel de la démocratie sanitaire au sein de France Assos Santé et de ses Comités Régionaux (URAASS)**, avec 434 représentants des usagers et 898 mandats exercés dans différentes instances, la Ligue contre le cancer inscrit aussi son action dans les établissements de santé et auprès des Agences Régionales de Santé.

Responsable de l'observatoire sociétal des cancers, la Ligue contre le cancer édite chaque année un rapport rassemblant des données issues de publications sur les impacts sociaux et sociétaux du cancer et développant une étude spécifique.

Les quatre principales missions sociales représentent 65,7 millions d'euros, soit :

- ▶ **36,4 millions d'euros** pour la recherche
- ▶ **21,3 millions d'euros** pour l'action pour les personnes malades
- ▶ **6,9 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.

Préparer les premiers États Généraux de la Prévention des Cancers

À l'instar des États Généraux des Personnes Malades organisés en 1998, la Ligue contre le cancer souhaite mobiliser en 2018 tous les acteurs de la prévention. Ces États Généraux s'inscrivent dans la continuité des Assises de la Prévention organisées en mai 2016. 40% des 385 000 cancers diagnostiqués en France sont évitables, car consécutifs à des comportements ou des caractéristiques d'environnement modifiables. Aussi la Ligue contre le cancer réunira, le 21 novembre 2018, les Premiers États Généraux de la Prévention des Cancers placés sous le haut parrainage du Ministère des Solidarités et de la Santé, en partenariat avec le Conseil Économique, Social et Environnemental. D'autres partenaires accompagnent la Ligue contre le cancer dans cette démarche : l'Institut national du cancer, Santé publique France, l'Académie de chirurgie, le Secours Populaire, la FHF-Cancer, UNICANCER, le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) et l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP).

LES OBJECTIFS DES 1^{ERS} ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA PRÉVENTION DES CANCERS SONT DE :

- ▶ réunir des acteurs institutionnels de la prévention, des chercheurs, des décideurs politiques et administratifs, des membres des Comités Départementaux de la Ligue contre le cancer et des représentants de la société civile pour apporter leurs contributions dans 10 ateliers ;
- ▶ initier des débats, des échanges et susciter la participation du plus grand nombre, notamment grâce au maillage territorial de la Ligue ou *via* les réseaux sociaux, pour favoriser la prise de conscience ;
- ▶ élaborer collectivement un plan inédit et cohérent de « prévention des cancers » que la Ligue contre le cancer portera auprès de la société dans son ensemble et de ses leaders en particulier ;
- ▶ engager les parties prenantes par la signature d'une charte ambitieuse pour mettre la prévention des cancers au cœur des politiques publiques territoriales et nationales et la hisser au rang de priorité sociétale.

Un premier travail de mobilisation des Comités Départementaux et des partenaires en vue de la mise en place des 10 ateliers thématiques a été réalisé en 2017.

LA MOBILISATION DES PLUS JEUNES PAR L'OPÉRATION « UN COMITÉ, UNE ÉCOLE »

Fort de son maillage territorial et de son expérience historique d'interventions en milieu scolaire, la Ligue contre le cancer a mobilisé dès septembre 2017, en partenariat avec l'Éducation nationale, les plus jeunes dans le cadre d'une opération « Un comité, une école ».

L'objectif est de :

- ▶ Sensibiliser des jeunes scolarisés en cycle 3 (9-14 ans) sur les risques de cancers et les enjeux de la prévention.
- ▶ Recueillir leur parole sur la prévention des cancers, afin qu'ils puissent interpellier la société et exprimer leur propre vision,
- ▶ Contribuer à la construction d'un plan ambitieux de prévention des cancers et devenir ainsi les acteurs de la prévention de demain

Leur vision nourrira également les 1^{ERS} États Généraux de la Prévention des Cancers.

2017 - Éduquer les jeunes à la santé

En 2017, 87 Comités Départementaux ont développé des actions d'éducation des jeunes à la santé :

- En milieu scolaire : 8 039 interventions menées par 73 Comités, auprès de 133 493 élèves.
- En milieu périscolaire : 149 interventions menées par 21 Comités, auprès de 1 291 enfants.
- Auprès du public étudiant, majoritairement dans les filières médico-sociales et pharmacie : 677 interventions, par 44 Comités, dont 63 projets ayant reçu un soutien méthodologique du Siège de la Ligue contre le cancer.
- Auprès des jeunes en difficulté et en déscolarisation : 187 actions spécifiques, par 19 Comités.

Reconnue comme une association éducative complémentaire de l'enseignement public, la Ligue contre le cancer est également **liée au ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, par une convention de partenariat signée le 30 janvier 2017** pour une durée de 3 ans.

Cette convention s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre du parcours éducatif de santé et de la mesure 11.11 du plan cancer III « développer l'éducation à la santé en milieu scolaire ».

Elle a pour objet de développer des actions favorisant l'acquisition par les élèves de savoirs, ainsi que de compétences personnelles, psychosociales et civiques leur permettant de développer un regard critique vis-à-vis de leur environnement.

Les actions concernent 3 volets :

- ▶ La formation et l'accompagnement des acteurs éducatifs.
- ▶ La mise à disposition de matériels et d'équipements pédagogiques.
- ▶ La mise en œuvre d'outils facilitant l'échange d'informations et l'évaluation.

1/ LES INTERVENTIONS AVEC LE MILIEU SCOLAIRE

La Ligue contre le cancer s'engage dans 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 sont menées essentiellement en direction des écoliers de cycle 3 (79% des Comités concernés) et des collégiens (78% des Comités concernés).

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

Par rapport aux années précédentes, la nette augmentation du nombre d'interventions réalisées s'accompagne néanmoins d'une diminution du nombre d'élèves rencontrés.

	NOMBRE D'INTERVENTIONS	NOMBRE D'ÉLÈVES PARTICIPANTS
Maternelles	112	2 134
Élémentaires	3 650	62 443
Collèges	3 174	54 995
Lycées	727	11 811
Autres classes	376	2 110
TOTAL POUR 73 COMITÉS	8 039	133 493

S'appuyant sur les données probantes en prévention, qui démontrent l'impact bénéfique de plusieurs interventions pour un même groupe d'élèves, les Comités Départementaux privilégient plus de temps passé avec eux et le recours à des modalités d'animation plus interactives.

- 25 Comités réalisent des programmes dans la durée avec un suivi des élèves d'une année sur l'autre en école élémentaire et au collège

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

Sur la base du projet TALIS, un programme fédéral pluriannuel de santé globale nouvellement conçu, en direction du cycle 3, est également en cours d'expérimentation.

- 25 381 élèves ont bénéficié de ce type de programme en 2017, majoritairement dans les écoles élémentaires (17 Comités) et les collèges (13 Comités), pour un total de 906 interventions.

- 27 Comités mettent en place le concours scolaire de création artistique 2017-2018, « Donne du sens à ton assiette ! »

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

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

Ce nouveau concours a permis de sensibiliser les enfants à l'importance d'adopter, dès le plus

jeune âge, des habitudes alimentaires favorables à la santé, en leur permettant de s'exprimer et de partager avec la classe informations, connaissances, émotions et expériences sur l'alimentation.

- À la fin de l'année scolaire 2017-2018, la Ligue remettra en cadeau, aux 16 511 élèves qui y participent, un livret de recettes rigolotes et gourmandes, faciles à réaliser, sur les thèmes de la mer, de la nature et des animaux. Conçu spécifiquement pour cette action, le livret propose également des astuces de p'tit cuistot, des jeux et des conseils pour être en pleine forme.



- 19 Comités ont distribué, en 2017, un agenda scolaire diffusant des messages d'éducation pour la santé

- 163 388 exemplaires ont été édités et distribués aux enseignants, aux partenaires et à 155 268 élèves.

13 Comités ont choisi d'accompagner cette initiative d'une démarche d'éducation par les pairs, ayant impliqué 3 812 élèves dans la réalisation des textes et des illustrations. 9 Comités ont également édité un guide d'accompagnement destiné aux enseignants. Ce projet est à l'origine de partenariats avec les ARS, des mutuelles, des entreprises et des collectivités locales.



- **48 Comités 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 pédago-éducatif, ludique et interactif, pour apprendre et échanger sur le thème du tabac.

Le développement du dispositif créé en 2015-2016, s'est poursuivi avec une hausse du nombre d'élèves bénéficiaires et divers partenariats opérationnels tant avec l'Éducation nationale (établissements scolaires, académies, Réseau Canopé, etc.) qu'avec des 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 et éducatif des établissements scolaires.

- ▶ **893 interventions ont été réalisées auprès de 21 069 élèves, provenant principalement de classes de 6^e- 5^e (63,2 % des interventions) mais également des classes de CM1-CM2 (24,4 % des interventions).**

Après la réalisation d'une session de formation test auprès des infirmières scolaires de l'académie de Caen, la Ligue contre le cancer a commencé à déployer progressivement cette offre de formation, contributive au parcours éducatif de santé.

En 2017, des bénévoles et salariés de 14 Comités ont bénéficié d'une formation de formateurs, dans l'objectif de proposer et mener des sessions de formations « Explo'Tabac » auprès d'infirmières scolaires. Ces dernières, à l'aide du coffret d'animation remis à l'issue de la formation, pourront ensuite impulser des projets de prévention du tabagisme dans les établissements scolaires dont elles ont la charge.

- **14 Comités réalisent des projets d'éducation par les pairs**

Alternative ou complément aux stratégies d'éducation à la santé traditionnelles, la mise en oeuvre de projets d'éducation par les pairs est de plus en plus développée au sein de la Ligue. Cette approche bénéficie aux personnes de même âge et de même contexte social. Elle permet de donner de l'information et de mettre en avant des types de comportements et de valeurs, assurant leur promotion et leur diffusion.

- ▶ **En 2017, ces projets ont concerné pour l'essentiel des collégiens et des lycéens, mais également des étudiants et des écoliers de cycle 3.**

- **Les activités périscolaires**

En 2017, 21 Comités 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, les autres addictions.

- ▶ **16 Comités s'inscrivent dans le cadre des loisirs du mercredi après-midi et des vacances scolaires et ont animé 77 interventions auprès de 1 012 enfants de la maternelle à la 6^e.**

- ▶ **9 Comités sont intervenus sur les temps d'activité périscolaire (TAP) liés à la réforme des rythmes scolaires. 72 interventions ont permis de réaliser des animations auprès de 279 enfants du CP à la 6^e.**

2/ LA DIFFUSION CROISSANTE DE SUPPORTS PERTINENTS

- 78 Comités diffusent le magazine *Clap'santé* (55 000 exemplaires)

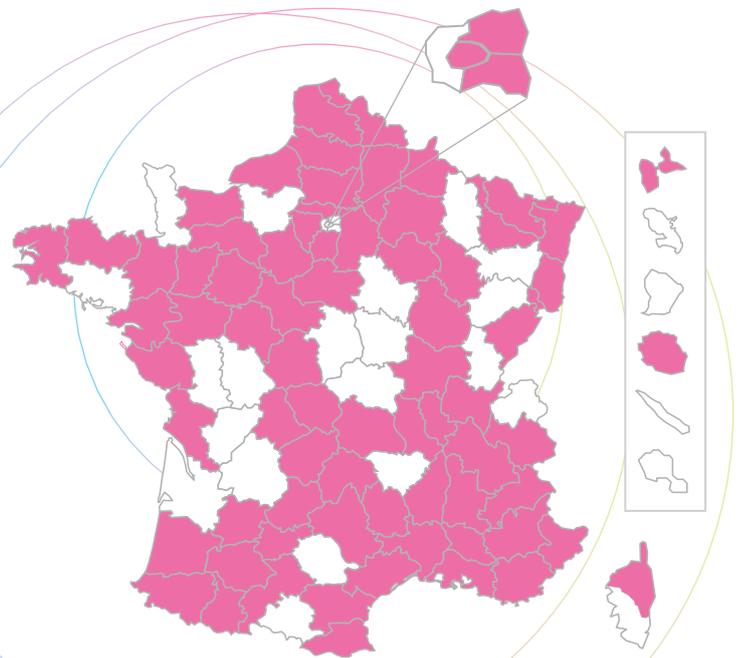
En 2017, la diffusion du magazine santé des jeunes conçu par la Ligue contre le cancer, *Clap'santé*, continue sa progression avec près de 49 000 exemplaires adressés régulièrement par abonnement.

Financés et offerts par 69 Comités, des abonnements dits « collectifs », touchent principalement le personnel des établissements scolaires (enseignants, infirmières scolaires, documentalistes) et également d'autres partenaires tels que des ateliers santé ville, des centres municipaux de santé, des espaces jeunes, des bibliothèques ou centres de documentation municipaux ainsi que des professionnels de santé.

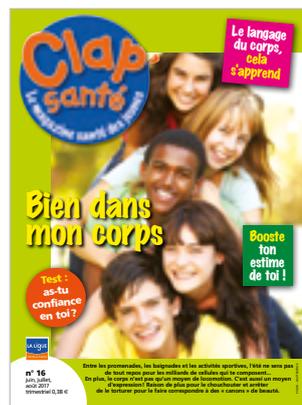
D'autres Comités diffusent également le magazine au numéro, dans le cadre d'événements.

En 2017, 4 numéros trimestriels sont parus, avec pour chacun d'eux, des articles complémentaires, disponibles sur : www.ligue-cancer.net

- *Clap'santé* N° 15 : La course à l'égalité
- *Clap'santé* N° 16 : Bien dans mon corps
- *Clap'santé* N° 17 : L'information santé et toi !
- *Clap'santé* N°18 : Manger ? Qu'est-ce que cela veut dire ?



■ Comités diffusant le magazine CLAP'SANTÉ



- Participation à la 28^e édition « la semaine de la presse et des médias dans les écoles »

Le Centre de Liaison de l'Enseignement et des Médias d'Information (CLEMI) a organisé

« la semaine de la presse et des médias dans les écoles » du 20 au 25 mars 2017. Pour cette 28^e édition, ayant pour thème « D'où vient l'info ? », 7 000 exemplaires du magazine *Clap'santé* (N°1 - N°8 - N°10 - N°14) ont été mis à disposition et commandés par 6 796 établissements.

• **Un nouveau jeu de cartes pour encourager à bouger**

Afin de promouvoir l'activité physique auprès des enfants et adolescents, la Ligue nationale contre le cancer a conçu un jeu de cartes ludique et éducatif intitulé « Trouver bouger ! Le jeu pour se dépenser ! ».

Ce jeu a été conçu pour encourager les enfants et leurs proches à bouger leur corps et à susciter les occasions et les motivations pour le faire chaque jour.

Adoptée dès le plus jeune âge, la pratique d'une activité physique régulière a en effet plus de chances de se maintenir tout au long de la vie.

Dans « Trouver bouger ! », les joueurs doivent réaliser des défis en lien avec l'activité physique et les réussir pour gagner la partie.

« Trouver bouger ! » alterne deux phases de jeu et utilise deux types de cartes :

- ▶ 31 cartes Duo : être le plus rapide pour retrouver les symboles sportifs identiques/ complémentaires entre chaque carte.
- ▶ 20 cartes Défi : relever et réussir l'épreuve choisie (mime, exercice physique ou question).

Ce jeu est adapté aux enfants dès 4 ans. Il peut être utilisé en classe avec des élèves d'âge homogène ou en famille avec des enfants d'âges différents. Les défis réalisables par les enfants de maternelle sont identifiables grâce à un petit symbole.

• **Développement d'un site internet de prévention et d'éducation à la santé créé pour les jeunes et pour la communauté éducative**

Dans le cadre de la convention de partenariat avec le ministère de l'Éducation nationale, la Ligue contre le cancer a **développé en 2017 un site internet de prévention et d'éducation à la santé**. L'objectif de ce site est de faire connaître les messages de prévention et de mettre à disposition d'un public large l'ensemble des outils et supports de prévention déjà réalisés en direction des enfants et des jeunes (magazines, jeux...).

Ils sont complétés par des outils particulièrement attractifs pour les jeunes, notamment la réalisation d'une série de vidéos dans l'esprit de celles conçues par les You-tubeurs.

Le site s'adressera également à la communauté éducative (enseignants, parents, éducateurs du périscolaire...) afin de leur offrir des ressources utiles à la préparation de séances de prévention et d'éducation à la santé.

Le site sera conçu avec la collaboration de la société Play Bac éditions spéciales.



Lutter contre le tabagisme

L'année 2017 a vu l'application d'un certain nombre de mesures emblématiques de la lutte contre le tabagisme, objets d'intenses plaidoyers depuis des années, notamment de la part de la Ligue contre le cancer. Ces mesures, incluses dans le Programme National de Réduction du Tabagisme (PNRT), portent l'espoir d'obtenir enfin une réduction nette du tabagisme en France.

- ▶ Introduction du paquet neutre standardisé, début 2017, visant ainsi la dénormalisation du tabagisme.
- ▶ Mise en place du Fonds de Prévention, financé par un prélèvement sur la part du droit de consommation sur les tabacs et affecté à la CNAMTS. Ce fonds abondé en 2017 contribuera au financement d'actions locales, nationales et internationales de santé dès 2018, conformément aux engagements de la France dans le cadre de la convention-cadre de l'OMS pour la lutte anti-tabac.
- ▶ Revalorisation du prix du tabac, première étape vers le paquet de cigarettes à 10 euros.

Ces avancées réglementaires ont rencontré un premier résultat encourageant : l'enquête ESCAPAD¹ de 2017 fait apparaître un net recul des consommations de tabac des jeunes de 17 ans par rapport à 2014.

Dorénavant la Ligue contre le cancer entend prendre part à la mise en œuvre de ces mesures et les décliner au niveau régional et local. Ainsi, 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, notamment avec le déploiement des espaces sans tabac. Elle est aussi le premier thème d'intervention en milieu scolaire et étudiant et l'un des principaux sujets de prévention auprès des personnes en situation précaire.

1/ LE DEPLOIEMENT DE MOI(S) SANS TABAC

Lancée en novembre 2016 par Santé Publique France, l'opération *Moi(s) sans tabac* est reconduite pour une deuxième édition. Ce défi collectif, qui vise l'arrêt du tabac pendant au moins un mois, est appuyé par une vaste campagne média de prévention du tabagisme et de motivation à l'arrêt du tabac. Il a mobilisé plus de 100 partenaires nationaux et plus de 3 000 partenaires régionaux,

investis partout en France pour sensibiliser, informer et soutenir les fumeurs désireux d'arrêter.

Avec 158 155 participants inscrits, le recours au dispositif *Tabac info service* a augmenté nettement (+ 17 % pour la ligne téléphonique et + 11 % pour le site Internet). Ces tentatives d'arrêt sont encouragées par la généralisation du remboursement pour l'ensemble des fumeurs, qui est passé à 150 euros fin 2016 pour les substituts nicotiques, ce qui a contribué à doubler le nombre de bénéficiaires. Ce bond important est aussi dû à la mobilisation des professionnels de santé, plus nombreux à pouvoir prescrire.

Pour la deuxième année consécutive la Ligue contre le cancer a accompagné les fumeurs dans une démarche d'arrêt du tabac dans le cadre de *Moi(s) sans tabac*, via des actions de communication et de prévention de proximité.

Partenaire national de l'opération, la Ligue contre le cancer, avec plus de 80 Comités a activement participé à la campagne en organisant de multiples actions de proximité :

- ▶ stands d'information et de sensibilisation à l'arrêt dans des lieux passants ;



¹ ESCAPAD : Enquête sur la Santé et les Consommations lors de l'Appel de Préparation À la Défense (ESCAPAD) mené par l'ODF depuis 2005, tous les 3 ans.

- ▶ rencontres informelles d'accompagnement à l'arrêt sur le temps de pause de lycéens et salariés ;
- ▶ interventions dans des lycées professionnels, des entreprises, des hôpitaux pour la sensibilisation à l'arrêt et débats sur différents thèmes en lien avec l'accompagnement à l'arrêt ;
- ▶ groupes d'entraide pour accompagner les personnes dans l'arrêt ;
- ▶ rencontres individuelles courtes entre fumeurs souhaitant arrêter de fumer et anciens fumeurs ;
- ▶ séances de soutien pour accompagner les personnes dans l'arrêt du tabac : tabacologie, sophrologie, activité physique ;
- ▶ ateliers et conférences débat sur le tabac et formation de professionnels de la santé et acteurs de terrain ;
- ▶ formations des étudiants pharmaciens à l'intervention de prévention du tabagisme en milieu scolaire ;
- ▶ animation de groupes de soutien à l'arrêt sur Facebook et autres réseaux sociaux ;
- ▶ création d'espaces sans tabac...

En tout, la Ligue contre le cancer a mobilisé 6 530 bénévoles et salariés sur le déploiement de cette action et a directement sensibilisé 15 123 français aux bénéfices de l'arrêt du tabac.

2/ LE DEVELOPPEMENT DES GROUPES D'ENTRAIDE POUR L'ARRÊT DU TABAC

La Ligue contre le cancer met en place des groupes d'entraide pour l'arrêt du tabac depuis trois ans.

Traditionnellement plus investie dans la prévention de l'initiation, 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, une démarche complémentaire aux méthodes classiques d'aide à l'arrêt du tabac, 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*.

Le projet des groupes d'entraide pour l'arrêt du tabac s'est fortement structuré en 2017 en proposant aux Comités Départementaux des outils pour son déploiement. Les groupes d'entraide disposent dorénavant d'un guide de mise en place et d'outils de communication, tels qu'une fiche descriptive et des outils de promotion.



À ce jour, 15 Comités ont mis en place des groupes d'entraide afin de soutenir les fumeurs souhaitant arrêter de fumer. Certains groupes ont été organisés en entreprise, dans le cadre du programme PACTE de la Ligue contre le cancer. Une grande majorité des groupes d'entraide a été initiée pour accompagner les tentatives d'arrêt pendant l'opération *Moi(s) sans tabac*. Des groupes d'entraide ciblant en particulier les personnes malades ont été mis en place en 2017, répondant ainsi à l'une des missions fondamentales de la Ligue contre le cancer qu'est l'accompagnement des personnes malades.

3/ L'EXTENSION DES ESPACES SANS TABAC : L'ANNÉE MILLÉSIME

Les *Espaces sans tabac* sont l'un des projets emblématiques de la Ligue contre le cancer. Les Comités Départementaux sont nombreux à s'investir dans cette démarche ; car les *Espaces sans tabac* sont un outil de plaidoyer local mobilisateur.

Le label *Espace sans tabac* ne cesse de se développer avec la dénormalisation du tabac dans la société. Plage et espace sans tabac s'articulent dorénavant dans une démarche globale de prévention et de lutte contre le cancer : « Ma ville se ligue contre le cancer ». Aussi, de nouveaux types d'espaces font leur entrée : les espaces publics sans tabac devant les établissements scolaires et les espaces extérieurs des hôpitaux et des stades. Par exemple, l'année 2017 a vu l'inauguration des premiers espaces sans tabac dans le CHU d'une grande ville, Bordeaux.

Depuis leur lancement, les espaces sans tabac se développent sans cesse. À ce jour, la Ligue contre le cancer a contribué à labéliser 973 espaces sans tabac (dont 50 plages et 30 entrées d'établissements scolaires et les espaces extérieurs de deux hôpitaux) dans 300 communes et 38 départements.

Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé, une priorité pour la Ligue

La réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, objectif majeur du Plan cancer III 2014-2019, est l'une des priorités de la Ligue contre le cancer. Les actions de plus en plus nombreuses montrent que les Comités ont pris la mesure de l'importance de lutter contre les disparités géographiques et sociales.

En 2017, **50 Comités** ont développé des actions en direction des publics et/ou territoires en situation de précarité, représentant un total de **2333 actions**, dont **1888, soit plus de 80 %**, portent sur la **thématique des dépistages**, les autres thèmes abordés étant le tabac (151 actions), l'alimentation (126), le soleil (72) et l'activité physique (59). Ces nombreuses actions sont souvent organisées en partenariat avec des associations, des collectivités locales et des structures de gestion des dépistages...



Ces projets s'inscrivent dans la durée (formation de personnes relais, co-construction d'outils et de supports adaptés, atelier nutrition), ou sont plus ponctuels (familles en fête dans les quartiers, bus santé dans le cadre des actions *Octobre Rose* et *Mars Bleu*). On note aussi des initiatives innovantes, comme l'aide au sevrage tabagique de personnes en insertion ou de jeunes des missions locales.

Les démarches de type « ambassadrices des régies de quartier » et « la santé à table pour tous », sont poursuivies dans différents Comités et permettent aux publics de devenir acteurs de leur santé, en développant des compétences. Ils seront ensuite personnes ressources auprès de leurs pairs, comme par exemple pour l'organisation de la campagne *Octobre Rose* avec les maisons de quartier ou des actions de prévention des risques solaires (exemple du Comité de la Marne avec la ville de Reims dans le cadre du Contrat Local de Santé).

MOBILISER, INFORMER ET SENSIBILISER DES PUBLICS AUX DÉPISTAGES ORGANISÉS DES CANCERS

Les Comités Départementaux et leurs bénévoles agissent tout au long de l'année dans la lutte contre les cancers, en portant les messages de prévention et de promotion des dépistages des cancers du côlon et du rectum, de la peau, du sein et du col de l'utérus. *Mars Bleu* et surtout *Octobre Rose* sont toujours des temps de forte mobilisation.

Les interventions sur la thématique des dépistages occupent une part très importante de l'activité des Comités Départementaux, en augmentation de près de 40% par rapport à l'an dernier.

En 2017, **79 Comités** ont mené **1 722 actions** auprès du grand public, représentant pratiquement autant d'interventions que pour toutes les autres thématiques de prévention des risques. Il faut y ajouter **443 interventions** auprès des collectivités locales.

• **Octobre Rose et Mars Bleu, une mobilisation toujours croissante !**

Malgré la notoriété d'*Octobre Rose*, la baisse du taux de participation au dépistage du cancer du sein illustre l'impact très négatif de la multitude des messages et du manque de cohérence de leur contenu. Aussi, la Ligue contre le cancer a édité une charte de bonnes pratiques, dont l'objectif est de recentrer le message sur la lutte contre le cancer du sein et de favoriser l'accès au dépistage.

Depuis 2012, la Ligue revendiquait la mise en place d'une « consultation de dépistage » auprès du médecin généraliste au début du parcours de dépistage ; celle-ci sera enfin effective l'an prochain et prise en charge à 100 % par l'assurance maladie. La consultation de « prévention » des cancers sein et du col de l'utérus, proposée à toutes les femmes à 25 ans et à 50 ans, a pour objectif de mieux les informer sur les risques et l'intérêt du dépistage.

94 Comités Départementaux ont organisé un événement pour Octobre Rose, ou y ont participé.

QUELQUES EXEMPLES DE MANIFESTATIONS :

- > stands d'information et distribution de documents ;
- > événements sportifs et courses/marches solidaires ;
- > événements culturels : spectacles, concerts, pièces de théâtre ;
- > sensibilisation des femmes migrantes ou des quartiers prioritaires : formations d'acteurs relais, thé rose, défi santé... ;
- > conférences/débats ;
- > actions en partenariat avec les magasins Kiabi ;
- > actions à destination des salariés des grandes entreprises, de professionnels ;
- > « Voyage au cœur du sein », « Bus rose »...



Pour Mars Bleu, 85 Comités se sont mobilisés cette année pour faire savoir que le cancer colorectal est évitable. Cette mobilisation ne doit pas faiblir, car malgré l'arrivée du nouveau test de recherche de sang dans les selles, la participation au dépistage organisé reste trop faible. Pour accompagner les messages des Comités sur le terrain, la Ligue contre le cancer souhaite **améliorer l'information des femmes et des hommes sur les modalités de dépistage du cancer du côlon et du rectum selon l'âge et le niveau de risque, grâce à un nouveau dépliant.** De plus, pour renforcer le taux de participation au dépistage, la Ligue contre le cancer demande que de nouvelles modalités de remise du test soient mises en œuvre en 2018.

Par ailleurs, la Ligue contre le cancer et la Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED) ont poursuivi leur engagement dans l'organisation du *Côlon tour*, grâce à 4 structures gonflables qui parcourent la France.

72 Comités Départementaux ont organisé cette opération en 2017 (dont 53 durant le mois de mars). **100 villes** ont pu accueillir le *Côlon tour*, représentant **115 jours** d'utilisation. La présence des gastro-entérologues et d'autres professionnels de santé est essentielle pour faire comprendre l'importance de la prévention et du dépistage du cancer du côlon et du rectum.

Les visiteurs ont pu profiter d'une information personnalisée avec une explication concrète du nouveau test immunologique et de l'intérêt de la coloscopie. L'association d'autres animations (stands et/ou expositions nutrition, quizz/jeux concours...) est un facteur de réussite du *Côlon tour*.



- Informer sur la vaccination et le dépistage du cancer du col de l'utérus... Encore un long chemin à parcourir

La Ligue a intégré, dans le cadre de l'action 1.1 du Plan cancer 2014-2019, le comité de pilotage de l'INCa pour la généralisation du dépistage cancer du col utérin. Son organisation, annoncée pour 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.

21 Comités ont réalisé **149 interventions** sur cette thématique et **17 Comités** sont intervenus sur la vaccination contre le HPV. La vaccination contre le Papilloma Virus Humain doit impérativement être renforcée, si l'on veut éradiquer à terme les lésions précancéreuses et les cancers du col de l'utérus, ainsi que les autres cancers dont ils sont responsables. Un nouveau dépliant d'information a été travaillé par le groupe dépistage en fin d'année.

LA PRÉVENTION DES AUTRES FACTEURS DE RISQUE

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

1/ La prévention des risques solaires

Les interventions portant sur la thématique de la prévention des risques solaires (semaine de la protection solaire, stands, animations, interventions) représentent aussi une part importante de l'activité de **53 Comités**, soit :

- **646 interventions auprès du grand public, en augmentation de 300% par rapport à l'an dernier,**
- **65 interventions auprès des collectivités locales,**
- **72 interventions auprès des publics précaires.**

39 Comités se sont mobilisés lors de la semaine de la protection solaire.

Depuis 6 ans, la Ligue a instauré un temps fort pour informer et sensibiliser le public au bon usage du soleil. Une semaine autour du solstice d'été permet de sensibiliser aux risques solaires, d'informer sur les gestes protecteurs, en particulier auprès des jeunes enfants, et de promouvoir l'aménagement d'espaces ombragés, démarche engagée par **4 Comités en 2017**, dans le cadre du dossier « ma ville se ligue contre le cancer ».

En 2017, un nouveau jeu de plateau « cache-cache soleil, le grand jeu », élaboré par le groupe de travail national, complète la panoplie des outils d'information. Une application téléphonique pour les adolescents est en cours de réalisation.



2/ Alimentation et activité physique, prévenir les risques par la nutrition

Près d'un tiers des cancers pourraient être évités en suivant les recommandations d'une alimentation équilibrée et de pratique d'une activité physique régulière.

Les interventions portant sur la thématique de la nutrition (alimentation et activité physique) représentent une part importante de l'activité des Comités et les messages très accessibles aux bénévoles.

50 Comités réalisent régulièrement des actions portant sur l'alimentation et **45 Comités** sur l'activité physique en prévention primaire.

Cela représente au total :

- **688 interventions** auprès du grand public,
- **185 interventions** auprès des publics précaires,
- **173 interventions** auprès des collectivités locales.

Ces actions se déclinent principalement sous forme de « journées sport et santé », ou d'ateliers « bien manger-bouger », de tenue de stands, de la « semaine Fraich'attitude », de forums santé et d'animations lors de manifestations sur d'autres actions comme le *Relais pour la vie*, *Mars Bleu*, *Octobre Rose* et le *Côlon tour*, avec des courses solidaires, des marches nordiques, randonnées ou des trails...



Agir en entreprise et favoriser le maintien dans l'emploi

1/ DES ACTIONS AUPRÈS DES SALARIÉS TOUCHÉS PAR LA MALADIE OU DES AIDANTS

En 2017, 65 Comités Départementaux, soit près des deux tiers, ont conduit des actions en faveur des personnes malades en partenariat avec un organisme d'assurance maladie (CPAM, CARSAT-CRAMIF, MSA, RSI...).

Par ailleurs, 39 Comités Départementaux ont mené des actions spécifiques auprès des salariés touchés par la maladie, afin de les accompagner dans le retour à l'emploi, souvent en partenariat avec le service social de l'assurance maladie en régions, les CARSAT-CRAMIF.

Ces initiatives se concrétisent notamment par trois types d'intervention :

- Des ateliers d'accompagnement au retour à l'emploi animés en partenariat avec les CARSAT-CRAMIF proposés par 16 Comités Départementaux.
- L'information ou l'orientation des personnes malades sur les questions liées au retour à l'emploi par 30 Comités Départementaux.
- Un coaching individuel, parfois sous la forme de modules d'accompagnement, pour préparer le retour à l'emploi des salariés atteints de cancer par 7 Comités Départementaux.

En 2017, la Ligue nationale contre le cancer a signé un partenariat avec le Régime Social des Indépendants - Professions Libérales, devenu Sécurité Sociale des indépendants au 1^{er} janvier 2018.

Ce partenariat a pour objectif d'accompagner les travailleurs indépendants professionnels libéraux, afin de prévenir leur désinsertion professionnelle si leur activité professionnelle est compromise ou réduite du fait de la maladie cancéreuse.

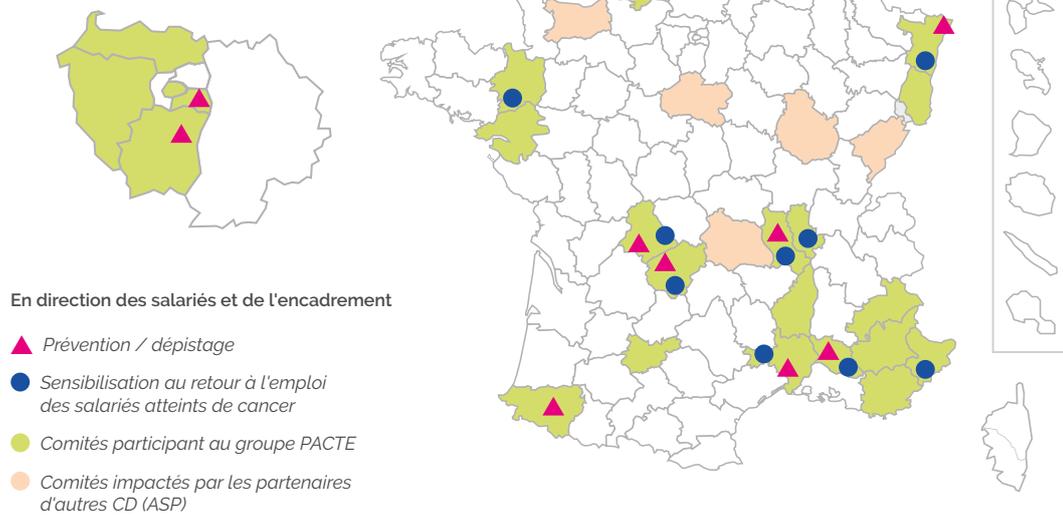
Cette convention permet de promouvoir les activités de la Ligue auprès des professionnels libéraux et de leur faire connaître les aides spécifiques proposées par le régime social des indépendants, en particulier lors des ateliers d'accompagnement au retour à l'emploi mis en place par les Comités Départementaux.



Ligue contre le Cancer comité Haute-Vienne et l'Agence de Services et de Paiement

Dans le cadre du partenariat local qui lie le comité de la Haute-Vienne et l'Agence de Services et de Paiement, d'autres Comités Départementaux ont pu être interpellés pour présenter les actions de la Ligue contre le cancer lors des AG locales de l'Agence de Services et de Paiement.

Les actions en entreprise en 2017 (PACTE).



2/ LE PROGRAMME D' ACTIONS CANCER TOUTES ENTREPRISES (PACTE)

Une vingtaine de Comités participe, depuis mai 2015, à un groupe de travail afin de développer des actions auprès des entreprises dans le champ de la prévention et du retour à l'emploi.

Le projet PACTE a un double objectif : sensibiliser les entreprises à la problématique cancer et aux répercussions éventuelles sur l'emploi ; déployer des actions de prévention. L'année 2017 est celle du déploiement du projet dans un nombre croissant de Comités Départementaux de la Ligue et d'entreprises.

L'année a été également marquée par la signature de la convention avec PSA Group et par le lancement d'une plateforme de témoignages.

Les entreprises dans lesquelles le programme PACTE a été déployé sont majoritairement du secteur privé (54 %), le secteur public au sens large étant également concerné (32 %) ainsi que d'autres entités mutualistes ou associatives (9 %).

Celles-ci emploient en majorité plus de 100 salariés (58 %), les interventions dans des entreprises de moins de 50 salariés étant peu fréquentes (11 %).

Les secteurs d'activité de ces entreprises sont principalement l'industrie et l'énergie (27 %) et

Convention Ligue nationale contre le cancer - PSA Group

Fin septembre 2017, la Ligue contre le Cancer et PSA Group ont signé une convention portant sur 3 ans et comportant 2 axes de travail principaux :

1. informer les salariés des soins de supports et bien-être proposés par les Comités Départementaux (soutien psychologique ; activité physique adapté ; soins socio-esthétiques ; alimentation - nutrition ; atelier de retour à l'emploi, coaching) ;
2. expérimenter une « formation pilote » destinée aux managers.

15 Comités Départementaux et 23 sites PSA sont potentiellement impliqués dans cette convention.

les activités sanitaires et sociales (24 %), des interventions étant aussi assez fréquentes dans les collectivités territoriales (15 %).

Ces interventions en entreprise bénéficient à un public large de salariés, cadres et non cadres, les thèmes portant principalement sur la prévention et le dépistage.

3/ LA PLATEFORME « EMPLOI & CANCER »

(<http://emploicancer.ligue-cancer.net>)

La Ligue contre le cancer est confrontée à des questions récurrentes de personnes en cours de traitement mais aussi d'entreprises :

« Comment vais-je continuer de travailler avec mon traitement ? » ; « Dois-je parler de ma maladie à mon employeur ? à mes collègues ? » ; « Comment se déroulera mon retour à l'emploi ? »...

« Comment jouer un rôle de prévention efficace pour lutter contre les facteurs de risques ? », « Comment former mes équipes et optimiser le management des équipes concernées », « comment aider mes collaborateurs » ?

4/ LES AUTRES ACTIONS EN ENTREPRISE

13 Comités Départementaux ont mené 73 interventions dans 39 entreprises. 87 % des interventions concernent la prévention et le dépistage, essentiellement sous forme de stands interactifs. 13 % concernent le maintien dans l'emploi, sous forme de conférences ou de formations de managers.

Près de 8 000 salariés, cadres et non cadres, ont été touchés par ces différentes actions, dont 3 000 sur l'enjeu du maintien dans l'emploi. Pour ces dernières actions, les cadres sont davantage représentés.



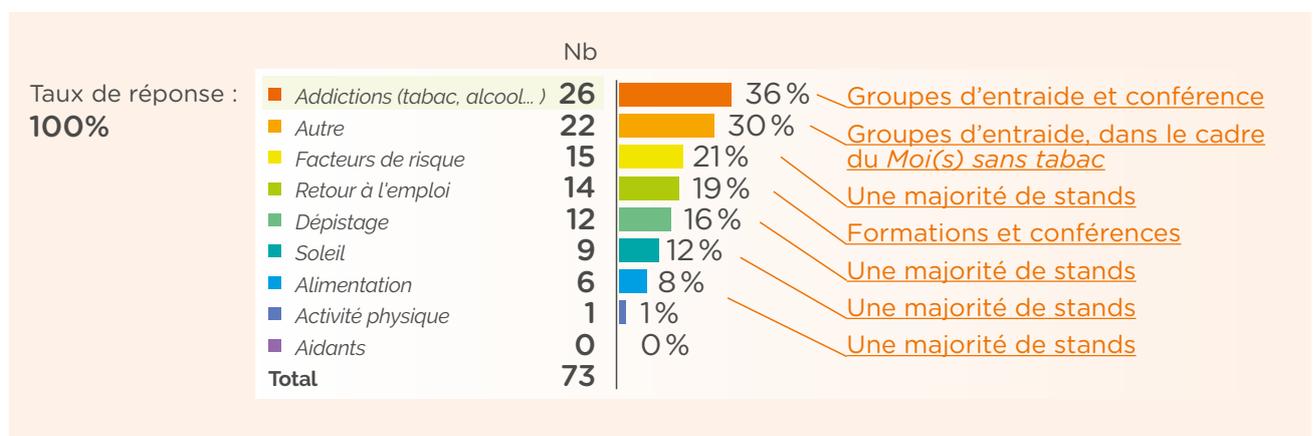
Une plateforme de témoignages a été élaborée afin d'y répondre.

Elle s'adresse en priorité aux personnes malades mais aussi aux entreprises. Plusieurs **portraits filmés** explorent une question particulière liée à l'emploi et au cancer.

Des liens renvoient à d'autres supports et à des structures pour permettre à ceux qui le souhaiteraient d'aller plus loin.

Les internautes ont la possibilité de visionner, télécharger et partager les films ; ils trouvent aussi des réponses à leurs questions grâce à des **fiches pratiques** complémentaires.

Thèmes d'intervention (autres actions en entreprise).



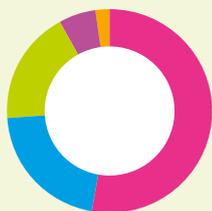
Diminuer les conséquences économiques du cancer

LES COMMISSIONS SOCIALES

Les commissions sociales, mises en place dans chaque Comité Départemental, attribuent des aides financières aux personnes économiquement fragilisées par la maladie, de façon ponctuelle et complémentaire aux dispositifs légaux ou pour pallier l'absence d'aides ou leur insuffisance. Pour effectuer une demande d'aide, la personne malade ou son entourage doit prendre contact avec un travailleur social qui l'accompagnera dans l'élaboration du dossier auprès de la Ligue.

Eléments clefs

La répartition par famille d'aide est identique à l'année précédente :



- **53 % Aide financière pour la vie quotidienne**
| 22% aide alimentaire, 20% aide au loyer, 13% énergie...
- **21 % Aide financière liée à la maladie**
| 56% achat de prothèses (1^{er} poste : capillaires, 2^e poste : dentaires), 15% frais non remboursés...
- **18 % Aide humaine**
| 96% aide à domicile, TISF, garde...
- **6 % Frais liés aux obsèques**
- **2 % Aide construction projet de vie**
| 61% installation, aménagement de logement...

15 500 dossiers de demande d'aide ont été déposés aux Comités (légèrement moins qu'en 2016) et un peu plus de 13 700 dossiers ont été acceptés (légèrement plus qu'en 2016) soit environ 13 700 familles aidées en 2017.

Le montant total des aides attribuées en 2017 s'élève à 4,66 millions d'euros, soit + 2 %. On constate par ailleurs une légère augmentation du budget moyen alloué à ces aides financières. Ce budget s'élève à environ 52 000 € par Comité Départemental (minimum : 1500 €, maximum : 200 000 €).

20 % des Comités Départementaux ont mis en place des circuits privilégiés des dossiers de demandes d'aide avec des organismes de sécurité sociale, de manière à simplifier les démarches administratives et la constitution des dossiers pour les personnes malades. Ces circuits concernent principalement les demandes d'aide humaine puis les demandes d'aide pour le financement des prothèses.

Par ailleurs, 13 % des Comités Départementaux ont modifié leurs critères d'attribution (source : enquête RA 2017) : 7 Comités ont revu le montant maximum autorisé, en l'augmentant pour 6 d'entre eux, ce qui peut témoigner en partie des situations financières très précaires rencontrées par certains malades ; 5 demandent des justificatifs supplémentaires et 4 restreignent les critères d'attribution pour les frais d'obsèques.

MOON

FONDATION



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

Pour la 2^e année consécutive, la Fondation Macif a soutenu la Ligue pour son action en direction des femmes et des hommes en situation monoparentale.

Avec une aide de plus de 130 000 euros, 79 Comités Départementaux ont soutenu **354 familles monoparentales**, dont 8 % concernaient les hommes.

Le montant moyen attribué est de 379 €, ce qui représente un peu plus que le montant moyen accordé par les commissions sociales des Comités Départementaux.

Quel type d'aide ? Les aides accordées répondent essentiellement aux difficultés économiques du quotidien engendrées par la maladie. 61 % d'aide à la vie quotidienne contre 52 % pour l'ensemble de la population (1^{er} motif : aide au loyer, 2^e motif : aide alimentaire), 23 % d'aide financière liée à la maladie contre 22 % pour l'ensemble de la population (1^{er} motif : prothèses), 10 % contre 17 % pour l'ensemble de la population.

La population cible est différente : le critère de monoparentalité induit de fait une baisse de l'âge moyen des demandeurs, qui est de 46 ans contre 56 pour l'ensemble de la population aidée.

L'ACCOMPAGNEMENT AUX DÉMARCHES ADMINISTRATIVES, SOCIALES ET JURIDIQUES

En 2017, 59 Comités Départementaux (+ 15 par rapport à l'année 2016) déclarent proposer une aide administrative, sociale ou juridique aux personnes malades.

35 % des Comités Départementaux (34) proposent une aide personnalisée aux démarches sociales, délivrée par des bénévoles et des salariés de Comités, voire une aide juridique par des avocats. 19 % des Comités Départementaux (18) proposent un véritable accompagnement par un travailleur social, qui va plus loin que l'aide aux démarches. 7 % des Comités Départementaux (7) orientent les demandes vers des partenaires identifiés (principalement CARSAT).

LE DOPAS - DISPOSITIF D'OBSERVATION POUR L'ACTION SOCIALE

Ce dispositif d'observation des répercussions sociales du cancer (DOPAS) est réalisé tous les 2 ans. Il consiste en un recueil de données obtenues *via* un questionnaire diffusé auprès des malades. Sa finalité est double :

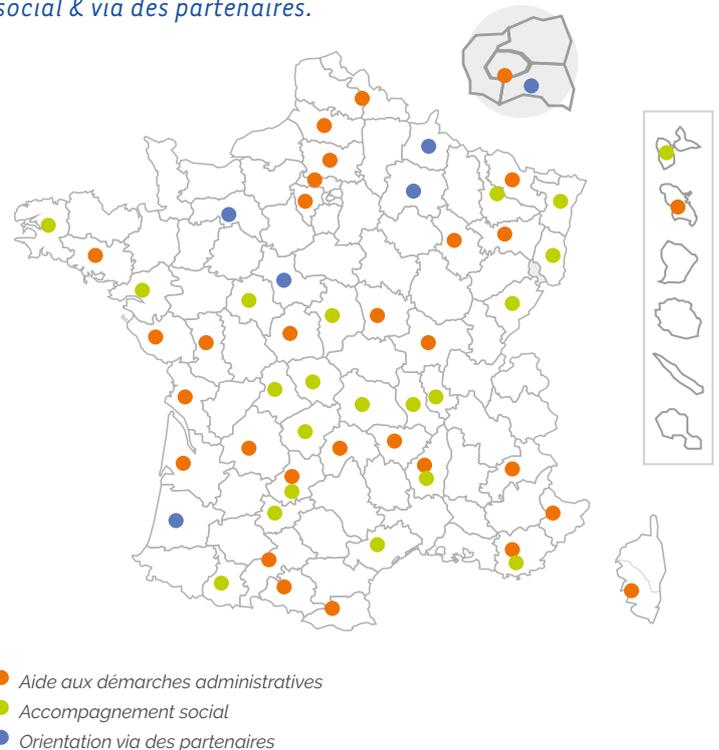
1. mieux connaître les effets sociaux de la maladie sur les personnes atteintes de cancer et avoir ainsi plus de poids pour promouvoir le droit des malades.
2. répondre aux besoins identifiés en mettant en œuvre de nouvelles actions, en développant des partenariats et en ciblant mieux la politique sociale de la Ligue contre le cancer en faveur des malades.

Pour la 4^{ème} fois, cette campagne de collecte de la Ligue contre le cancer sur l'impact social de la maladie a mobilisé à la fois des Comités Départementaux et des partenaires de terrain.

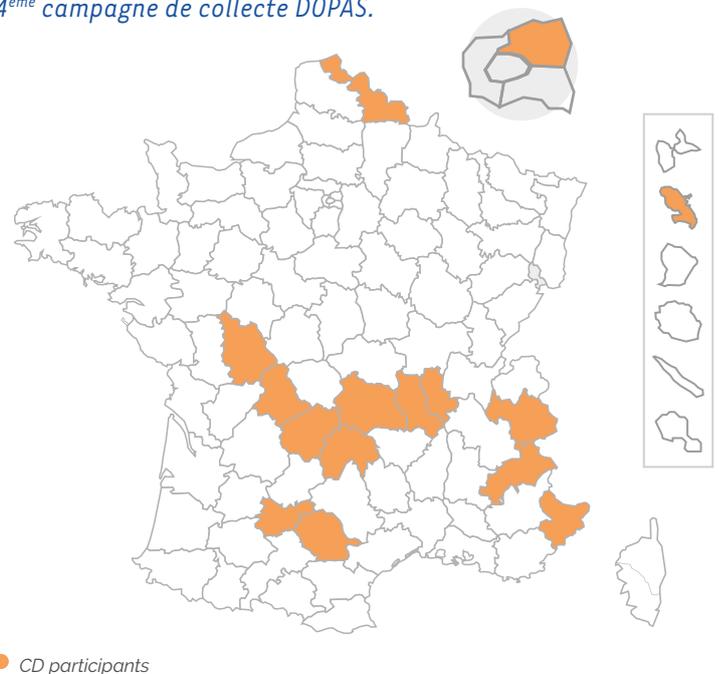
Poursuivant la réflexion sur le domicile entamée en 2015 et compte tenu des évolutions de la prise en charge du cancer avec le développement croissant de l'ambulatoire, la Ligue contre le cancer a choisi, pour cette campagne de collecte, de traiter plus spécifiquement **l'impact du cancer sur le logement**.

Plus de 2300 questionnaires et plus de 100 recueils d'expérience ont été collectés. Par ailleurs, des entretiens complémentaires auprès d'une quinzaine de personnes malades ont été réalisés.

Accompagnements administratif, social & via des partenaires.



4^{ème} campagne de collecte DOPAS.



Les principaux résultats de la 4^e enquête DOPAS :

Données quantitatives

Un impact économique important, particulièrement pour les personnes actives avant la maladie

3 facteurs qui se combinent

Baisse des ressources :

61% des personnes actives avant la maladie

Reste à charge :

48% des personnes

Incidents administratifs :

23% des personnes Résolus en moins de 3 mois

Une complexification de la vie quotidienne

À domicile

22% ont bénéficié de services d'aide à domicile

81% ont bénéficié de l'aide des proches

Déplacements

14% ont des difficultés d'accès à certains services ou professionnels

Les besoins les plus importants mal couverts : activité physique adaptée, consultations psychologiques et lieux d'écoute et d'informations

Les questions de logement : d'abord des questions financières

34% des répondants évoquent des difficultés liés au logement

Problèmes financiers :

67%

En couple avec enfants, locataires, moins de 60 ans

Nécessité de changer de lieu de vie même temporairement :

35%

Personnes seules, plus de 60 ans, en appartement

Adaptation du logement :

23%

Personnes en couple, plus de 60 ans

Données qualitatives

Les difficultés liées au logement sont partagées par un tiers des répondants. Si cette problématique n'est pas la principale, le logement apparaît cependant comme l'élément qui cristallise les difficultés économiques et les limitations liées à la maladie.

Le lieu de vie est le lieu où les effets secondaires des traitements se déclarent, le lieu où les actes de la vie quotidienne deviennent compliqués à réaliser seul(e), le lieu où il faut accepter de modifier son rythme de vie, le lieu enfin où les déplacements, à l'extérieur comme à l'intérieur de la maison peuvent être difficiles et sont une des raisons de l'isolement ressenti.



Les difficultés sont principalement d'ordre financier. Si les personnes restent ou souhaitent rester à domicile, pour une grande majorité chez elles, le maintien à domicile devient parfois impossible et alors les difficultés principales évoquées sont les suivantes : accès à un logement social dans un délai raisonnable, accès à des hébergements temporaires adaptés autres que des services de soins de suite et de réadaptation ou des EHPAD, accès à des hébergements sociaux pour des personnes très précaires.

Des outils tirés de la collecte

A l'issue de cette 4^e campagne de collecte, grâce à l'analyse qualitative complémentaire et au recensement des dispositifs existants et potentiels, deux outils ont été réalisés pour les bénévoles et salariés de la Ligue contre le cancer chargés de l'accompagnement des personnes malades :

- > une grille d'aide à la détection des situations de « risque logement »

- > un document récapitulant l'ensemble des dispositifs d'hébergement pour les moins de 60 ans et les plus de 60 ans, ainsi que les dispositifs facilitant le maintien à domicile.

L'ACCÈS À L'ASSURANCE DE PRÊT ET LE DROIT À L'OUBLI

La Ligue contre le cancer accompagne les personnes malades dans leur demande de prêt en mettant à leur disposition un service téléphonique gratuit, le service AIDEA, depuis 2006 (Cf. page 30).

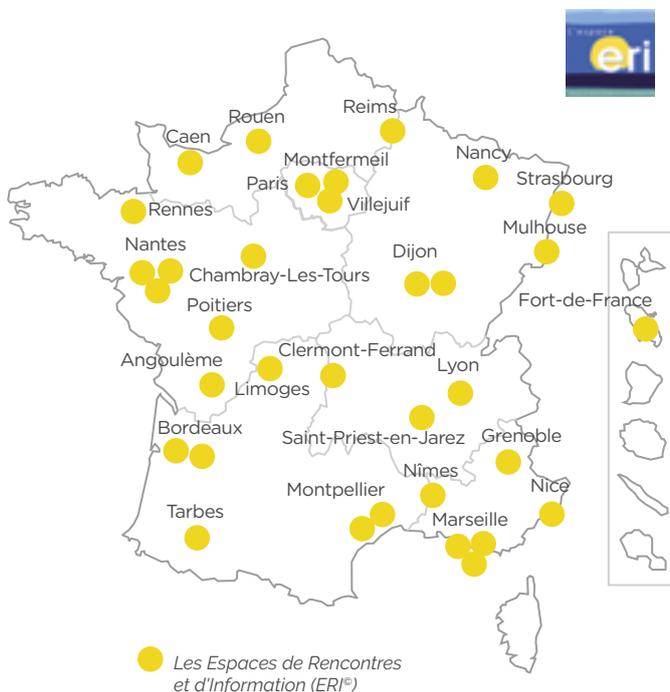
Par ailleurs, la Ligue contre le cancer est membre de la commission de suivi et de la commission de médiation de la convention AERAS (S'assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) afin de défendre les droits des personnes atteintes de cancer et de leur permettre d'accéder plus facilement, dans des délais raccourcis et à des conditions standards ou proches, à une assurance emprunteur. La Ligue contre le cancer a toujours défendu le principe, désormais inscrit dans la Loi, d'un droit à l'oubli pour les personnes ayant eu un cancer. Le droit à l'oubli les autorise, sous certaines conditions, à ne plus avoir à déclarer leur cancer pour contracter une assurance lors d'un prêt immobilier ou à la consommation. Une grille de référence permet aux personnes non concernées par le droit à l'oubli d'accéder à une assurance emprunteur dans des conditions standard ou s'en rapprochant. La Ligue participe aux travaux qui permettent d'actualiser chaque année cette grille, afin que davantage de personnes puissent bénéficier du droit à l'oubli et ainsi réaliser leur projet de vie.

Toutes les infos sur : <http://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil.html>



Améliorer la qualité de vie grâce aux soins de support et bien-être

Répartition des ERI®.



1/ LES LIEUX D'ACCUEIL ET D'INFORMATION

Les Espaces de Rencontres et d'Information (ERI®)

Ces espaces situés en établissements de soins et accessibles sans rendez-vous sont des lieux ouverts 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® sont **au nombre de 33**.

Deux nouveaux ERI® ont été labellisés en 2017 à l'Institut Mutualiste Montsouris à Paris et au Centre Antoine Lacassagne à Nice. Leur ouverture sera effective en avril 2018.

Chaque année, la Ligue organise 2 sessions de formation de 2 jours pour les accompagnateurs en santé.

Les données d'activité 2017

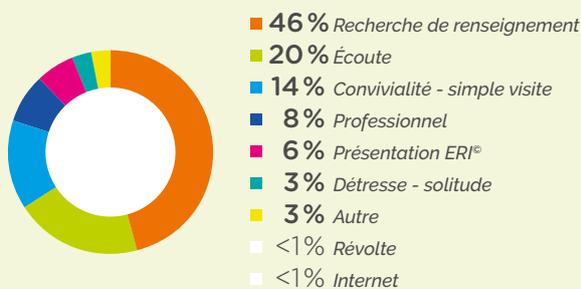
53 600 personnes se sont rendues dans les ERI® en 2017. Le profil des visiteurs est stable ; plus de trois visiteurs sur quatre sont des femmes, plus de la moitié ont plus de 50 ans. Les visiteurs sont essentiellement des femmes touchées par un cancer du sein (37 %).

En moyenne, une visite dure 17 minutes. 45 % des visiteurs viennent plusieurs fois à l'ERI®. La majorité d'entre eux (53 %) viennent à l'ERI® en cours de traitement, 35 % à l'occasion du suivi après leur traitement et seulement 12 % avant leur traitement.

Près de la moitié d'entre eux recherchent un renseignement sur leur maladie et près de 20 % ont un besoin d'écoute.

Les proches viennent également dans les ERI® pour trouver de l'information sur la maladie et les traitements (17 % des visiteurs), ainsi que des professionnels de santé.

Répartition par objet de la visite dans les ERI®.
(Statistiques entre le 01/01/2017 et le 31/12/2017)



Les Espaces Ligue

Grâce au développement des Espaces Ligue sur tout le territoire, les Comités Départementaux de la Ligue contre le cancer assurent leur mission d'accueil, d'information et d'orientation des personnes malades et de leurs proches tout au long de leur parcours, du diagnostic à l'après traitement. Ces lieux de proximité chaleureux et non médicalisés sont déclinés sur l'ensemble du territoire afin d'être au plus proche des besoins des personnes malades et de leur entourage.

Près de 40 000 personnes ont été accueillies, informées et orientées en 2017 par des salariés et des bénévoles formés par la Ligue contre le cancer.

Le déploiement des Espaces Ligue contribue à répondre aux enjeux de l'ambulatoire. Aujourd'hui, ils sont situés pour deux tiers hors établissement de santé. Une carte en ligne sur le site Internet de la Ligue permet de localiser chaque Espace Ligue et l'offre qui y est proposée.

2/ LES SOINS DE SUPPORT ET DE BIEN-ÊTRE

En 2017, plus de 42 000 personnes ont bénéficié gratuitement des soins de support et de bien-être proposés dans les Espaces Ligue. Ces soins de support et de bien-être sont dispensés soit par des professionnels qualifiés, soit pour certains, comme les groupes de convivialité ou ateliers d'expression, par des bénévoles formés.

Les chiffres indiqués ci-dessous sont extraits des réponses de 97 Comités Départementaux à l'enquête 2017 relative aux Espaces Ligue et aux soins de support qui y sont proposés.

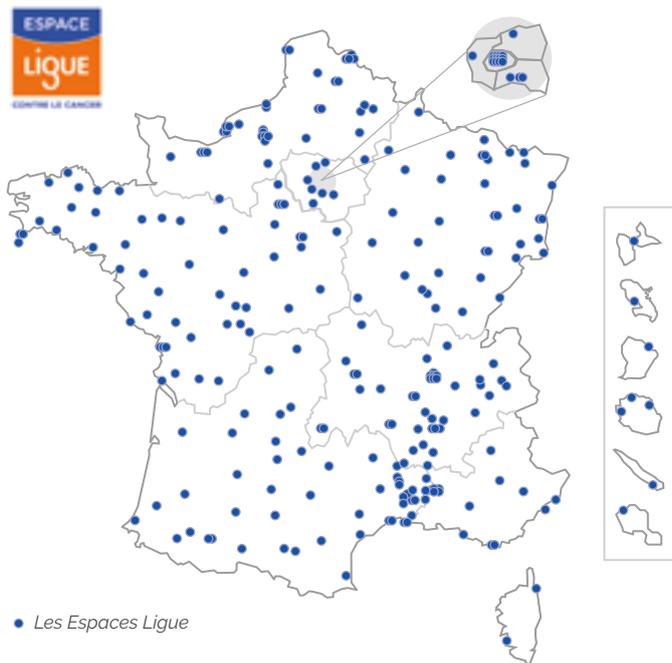
2.1 Les soins de support



Le soutien psychologique

Fréquemment proposé par les Comités Départementaux (81 départements dans 121 lieux), le soutien psychologique est assuré par des psychologues, psychiatres ou psychanalystes. Il peut s'agir d'un soutien individuel (proposé par 66 Comités Départementaux) ou de soutien collectif grâce à des groupes de parole au sein desquels les participants partagent leurs ressentis et leurs expériences (dans 41 Comités Départementaux). Cette offre est essentiellement proposée hors établissement de santé, y compris à domicile pour 18 Comités Départementaux. Elle s'adresse aux malades, mais également aux proches, voire aux enfants ou adolescents.

Les espaces Ligue en France métropolitaine et Outre-mer



L'activité physique adaptée (APA)

Toujours plus nombreux afin de répondre aux besoins exprimés, 76 Comités Départementaux de la Ligue contre le cancer proposent sur 137 sites différents de l'Activité Physique Adaptée (APA) tels que la gymnastique douce, la marche, la marche nordique, le Yoga... Ces APA sont encadrées par un professionnel diplômé et formé aux conséquences de la maladie. Elles sont proposées en très grande majorité hors des établissements de santé. 3 Comités Départementaux en proposent également à domicile.

De nombreuses études ont, en effet, démontré les bénéfices de l'Activité Physique Adaptée (APA) sur les personnes atteintes de cancer. Elle permet, outre le maintien du lien social, de se réapproprié son corps, de diminuer la fatigue et les douleurs résultant de la maladie et des traitements voire de réduire les risques de récurrences pour certains types de cancer.



Convention-cadre SIEL BLEU

Cette convention permet de faciliter la mise en place de séances d'activité physique adaptée (APA) dans le respect des exigences de la Ligue contre le cancer, en termes de formation des intervenants, d'encadrement et d'évaluation des activités. Siel Bleu a actuellement conventionné avec 26 Comités Départementaux. La convention trisannuelle, qui prend fin en avril 2018, sera reconduite.



Les activités autour de l'alimentation

La maladie et ses conséquences pouvant créer des déséquilibres nutritionnels ou une perte d'appétit chez les personnes fragiles, un nombre croissant de Comités Départementaux (53, sur 66 sites différents) proposent des conseils individuels ou des ateliers collectifs autour de l'alimentation. Ces ateliers sont animés essentiellement par des diététiciens, mais aussi par des chefs cuisinier ou des ingénieurs en alimentation. Ils s'adressent aux personnes malades et en post traitement (moins de 6 mois).



L'accompagnement pour les démarches administratives et sociales

Parmi les 56 Comités Départementaux qui proposent une aide aux démarches administratives, juridiques et sociale aux personnes malades, 41 offrent une aide ponctuelle et 20 proposent un accompagnement par un travailleur social.



L'accompagnement à la vie professionnelle

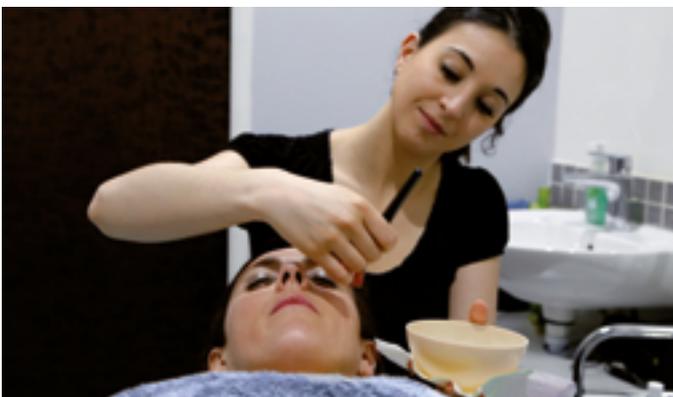
Cf. partie « maintien dans l'emploi, pages 15 à 17 »

2.2 Les activités d'expression et de bien-être



Les soins socio-esthétiques

Les soins socio-esthétiques sont une spécialité de l'esthétique qui s'adresse aux personnes en situation de fragilité. Ces soins visent à aider les personnes malades à maintenir leur confiance et leur estime de soi, ainsi qu'à améliorer leur bien-être. Dans le domaine de l'oncologie, les soins socio-esthétiques contribuent également à soulager les effets des traitements, notamment sur la peau.



77 Comités Départementaux proposent des soins socio-esthétiques aux personnes en traitement et en post traitement dans 135 lieux.

Les professionnels intervenants au sein des Espaces Ligue sont en majorité titulaires du titre de « socio-esthéticien(ne) ». Cette spécialité est notamment enseignée à l'Ecole du CODES (Cour d'Esthétique à option humanitaire et sociale).

Individuels ou collectifs, ces soins très appréciés sont prodigués en établissement de santé et en ville. 16 Comités Départementaux interviennent également au domicile des personnes malades.



Les techniques de relaxation

Les techniques de relaxations visent à apporter du bien-être et du confort aux personnes malades et à leurs proches.

67 Comités Départementaux proposent aux personnes en cours de traitement ou en post traitement sur 120 sites des activités de bien-être, principalement la sophrologie (52 Comités). Généralement, les séances sont proposées dans l'enceinte de l'Espace Ligue, parfois à domicile par 6 Comités Départementaux.



Les ateliers d'expression

56 Comités Départementaux proposent des activités créatives, artistiques ou manuelles sur 85 sites, comme l'art thérapie, les loisirs manuels et créatifs, la peinture, l'art floral et les ateliers d'écriture. Dans une moindre mesure, sont également proposées des activités telles que la musicothérapie, le chant, la couture ou encore le théâtre. Ces activités ont très majoritairement lieu au sein des Espaces Ligue.



Les groupes de convivialité et visites aux personnes malades

VISITES AUX PERSONNES MALADES

Des visites aux personnes malades sont proposées en établissement de santé par 52 Comités Départementaux. Ces visites sont réalisées par des bénévoles, généralement formés à l'écoute par l'École de Formation de la Ligue contre le cancer.

Ces bénévoles proposent essentiellement une écoute ou un soutien moral et apportent des informations.

Les bénévoles écoutants se déplacent également à domicile, dans 40 Comités Départementaux.

GROUPES DE CONVIVIALITÉ

51 Comités Départementaux proposent des groupes de convivialité dans 71 sites. Ces groupes sont ouverts à toute personne touchée par la maladie autour de rencontres dans un cadre convivial.

3/ LES ACTIONS SPÉCIFIQUES EN DIRECTION DES PROCHES

Les proches de personnes atteintes de cancer osent rarement exprimer leurs besoins d'aide, pourtant importants et croissants, malgré leur rôle difficile et accaparant dans le parcours de soins de la personne malade qu'ils accompagnent. Des Comités Départementaux essaient d'apporter des réponses pour les soulager ponctuellement.

67 Comités Départementaux leur proposent des entretiens individuels avec un psychologue, 33 leur ouvrent l'accès aux groupes de parole pour les personnes malades et 13 leur réservent des groupes de parole spécifiques.

22 Comités Départementaux proposent également d'autres soins de support, comme par exemple des ateliers nutrition ou de la relaxation spécifiquement pour les proches.

4/ LES ACTIONS DEDIEES AUX ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE CANCER

Pour les aider à mieux traverser la maladie et les soutenir moralement, les Comités Départementaux ont développé des actions spécifiques à l'attention des jeunes atteints de cancer.

Ainsi, 19 Comités Départementaux proposent des soins de support en direction des jeunes, notamment des groupes de parole et des entretiens individuels avec un psychologue. 17 Comités Départementaux mettent à leur disposition des informations et des brochures spécifiques et 11 leur offrent des séjours de vacances.



PARTENARIAT LIGUE-FONDATION STAVROS NIARCHOS

La **Fondation Stavros Niarchos** (www.SNF.org), organisation philanthropique internationale, a souhaité soutenir le développement des Espaces Ligue et des soins de support en octroyant une subvention de **300 000€** sur trois ans pour 10 Comités Départementaux qui ne proposaient pas encore de soins de support.

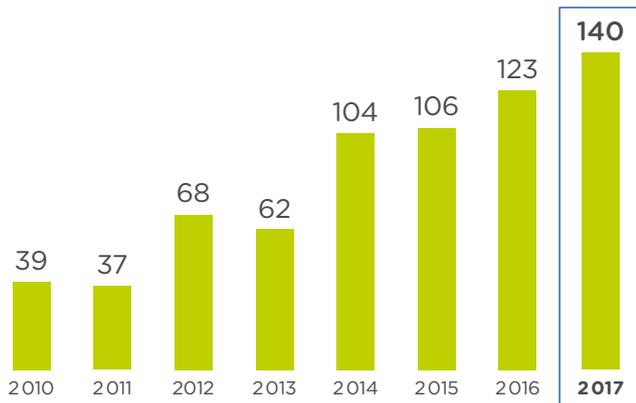
Grâce à ce financement, plus de **4 400 personnes malades ont pu bénéficier gratuitement de soins de support** entre janvier 2015 et décembre 2017 et près de **5 000 personnes** au total ont été **accueillies et orientées** par les Espaces Ligue des dix départements soutenus. Cet accès à des soins de support gratuits adaptés aux besoins des personnes malades et des proches permet de **déployer une offre de proximité qui contribue à répondre notamment aux enjeux actuels de l'ambulatoire et aux problématiques d'inégalités d'accès aux soins.**

La Fondation Stavros Niarchos (www.SNF.org) est une organisation philanthropique internationale soutenant des projets dans le domaine de l'Art et la Culture, l'Éducation, la Santé et le Sport ainsi que l'Action Sociale dans le monde entier, avec une attention particulière à la promotion de la culture grecque et au soutien des plus défavorisés. À ce jour, 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 n'a cessé de promouvoir son héritage et le soutien aux plus défavorisés. Implantée à New York, Athènes et Monaco, la Fondation collabore avec des organisations à la gestion solide et au fort potentiel pour conduire des projets ayant un impact profond et durable.

Renforcer l'information des malades

Notes d'information / protocoles relus entre 2010 et 2017.



Origine des notes / protocoles.



2016

38,2 %	Unicancer + IGR
8,9 %	CHU
15,5 %	CGO
7,3 %	APHP
23,6 %	Laboratoires
6,5 %	EORTC



2017

45 %	Unicancer + IGR
3,6 %	CHU
11,4 %	CGO
7,2 %	APHP
27,1 %	Laboratoires
5,7 %	EORTC

1/ L'INFORMATION SUR LA RECHERCHE CLINIQUE

La lecture des protocoles de recherche clinique est assurée par le Comité de Patients pour la Recherche Clinique (CPRC).

Ce Comité de patients, composé d'une centaine de relecteurs (majoritairement des personnes malades et quelques proches), a relu 140 notes d'information et formulaires de consentement d'essais thérapeutiques adressés par les promoteurs d'essais cliniques (+ 14 % par rapport à 2016).

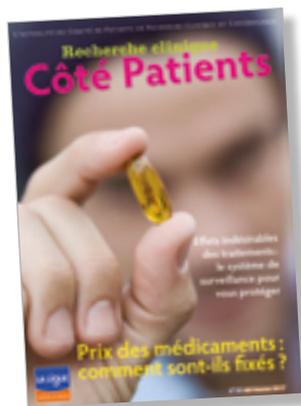
Les notes d'information sont transmises à la Ligue contre le cancer par différents promoteurs d'essais cliniques. 63 notes d'information provenaient d'UNICANCER et des Centres de Lutte contre le Cancer (dont 16 pour Gustave Roussy), 8 de l'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), 16 des groupes coopérateurs en oncologie (GCO), 15 des Centres Hospitaliers Universitaires (dont 10 de l'AP-HP) et 38 de différents laboratoires pharmaceutiques.

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

Dans le cadre de la formation des relecteurs, deux assemblées plénières ont été organisées par la Ligue contre le cancer en janvier et en juin 2017. Elles ont rassemblé à la fois des relecteurs, des promoteurs et des chargés de projets en recherche clinique, soit environ 80 personnes par réunion. De leur côté, afin de toujours mieux informer les personnes malades et leurs proches, 14 Comités Départementaux ont organisé des réunions sur le thème de la recherche clinique.

Le journal « Recherche Clinique Côté Patients »

Ce journal de 12 pages, entièrement réalisé par la Ligue contre le cancer, répond aux besoins d'information des patients et de leurs proches sur la recherche (action 5.4 plan cancer 3).



Tiré à 9 000 exemplaires, il est diffusé aux Comités Départementaux, aux ERI®, aux Maisons Information en Santé (MIS) et AIRE Cancers, à l'ensemble des services de cancérologie, aux Unités de Recherche Clinique, aux Directions de la Recherche Clinique et de l'Innovation, ainsi qu'à d'autres associations.

Le journal est également disponible en version électronique, téléchargeable sur le site internet de la Ligue contre le cancer.

Rubrique internet

Depuis 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, l'adresse mail : rechercheclinique@ligue-cancer.net permet à ceux qui consultent cette rubrique de poser directement leurs questions sur ce sujet.

2/ L'INFORMATION SUR LA MALADIE ET SES CONSÉQUENCES

La Ligue contre le cancer met à disposition gratuitement depuis plusieurs années une collection de brochures pour les personnes malades et leurs proches. Cette collection comprend **14 titres**.

66 500 exemplaires de cette collection ont été diffusés en 2017, dont 90 % ont été distribués par les Comités Départementaux. En 2017, 4 brochures ont été remises à jour. Une nouvelle brochure « Agir sur ma santé par l'activité physique et une alimentation saine » a été rédigée et sera diffusée à l'occasion du centenaire de la Ligue en mars 2018.

En complément, grâce au partenariat de la Ligue contre le cancer avec L'institut National du Cancer, des brochures « Guides Patients » 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/>

Les brochures actualisées et publiées en 2017 concernaient les traitements des cancers du poumon et de la prostate.



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 ? - *actualisée*
- Le dispositif d'annonce
- Le cancer de la thyroïde - *actualisée*
- Comment prévenir et soulager la douleur pendant un cancer ?
- Le soutien psychologique - *actualisée*
- 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
- Grossesse et cancer ?
- Les essais cliniques en chirurgie et techniques instrumentales
- Les soins de support - pour mieux vivre les effets du cancer
- Avoir un cancer après 75 ans - *actualisée*

Expérimenter et soutenir des actions en faveur des personnes malades

1/ L'EXPÉRIMENTATION « PATIENT RESSOURCE »

Pilote de l'expérimentation « patients ressource », action 7.15 du Plan Cancer 3, la Ligue contre le cancer a poursuivi en 2017 le déploiement de cette action dans 3 régions : Grand Est, Pays de la Loire et Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Mesure 7.15 du Plan cancer :

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

Deux rôles sont confiés au patient ressource :

- Le « Patient ressource Parcours », qui intervient auprès de la personne malade tout au long du parcours de soins
- Le « Patient Ressource Témoin », qui témoigne auprès des professionnels de santé dans le cadre de leur formation (futurs infirmiers, aides-soignants, médecins, pharmaciens, et manipulateurs en électroradiologie).

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, est suivi et évalué par un cabinet externe.

En 2017, 6 sessions de formation de 2 jours pour les futurs « patients ressource témoin » et 3 sessions de 6 jours pour les « patients ressource parcours » ont été organisées par l'École de formation de la Ligue contre le cancer.

Au total, 56 patients ressource ont été formés, soit 12 pour devenir Patients ressource Parcours, 36 pour devenir Patients ressource Témoin et 8 formés aux deux volets de l'intervention.

Au 31 décembre 2017 :

- **1119 étudiants ont été sensibilisés lors d'interventions de Patients ressource Témoins pendant leur formation.**
- **86 patients ont bénéficié, dans leur parcours de soins, d'au moins une rencontre avec un Patient ressource Parcours et ont accepté de participer à l'évaluation du dispositif.**

Afin d'appuyer l'évaluation de l'expérimentation, des outils de suivi ont été mis en place et des guides spécifiques ont été créés pour accompagner les patients ressource dans cette démarche.

2/ LE SOUTIEN FINANCIER AUX ACTIONS D'AUTRES ASSOCIATIONS :

L'aide versée par les Comités Départementaux s'élève à 1 027 000 €

Les aides financières accordées par les Comités Départementaux permettent de soutenir des projets d'associations impliquées dans l'accompagnement et l'information des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Elles progressent de 5,6 % en 2017.

En 2017, 61 Comités Départementaux ont aidé financièrement des associations proposant des actions complémentaires à celles menées par la Ligue contre le cancer.

Les six associations principalement aidées sont l'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (AVML), la Fédération des Stomisés de France (FSF), Jusqu'à la Mort accompagner la Vie (JALMALV), Vivre comme Avant (VCA), l'Association Française des Malades du Myélome Multiples (AF3M) et l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP).

L'aide versée par le Siège se monte à 48 300 €



En 2017, la Ligue nationale contre le cancer a soutenu 8 associations pour des projets d'envergure nationale d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches 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 14 octobre 2017 simultanément dans 25 villes en France et une ville en Martinique.
- Association Tours Autogreffe (TAG) : aide financière pour la réalisation d'un film pour les enfants dont les parents sont atteints de cancer.
- Centres de ressources biologiques des hôpitaux Cochin et Georges Pompidou de l'APHP : soutien financier de la campagne de communication à destination des patients en cancérologie sur le don et l'utilisation des prélèvements d'échantillons tumoraux (tissus, cellules, sang) pour la recherche scientifique.
- Association Jusqu'à la Mort accompagner la Vie (JALMALV) : soutien financier pour les formations des bénévoles sur « Osons parler de la vie, de la mort et du deuil avec les enfants et les adolescents ».
- ONCO Nord Pas-de-Calais : soutien financier au 8^e Congrès National des Réseaux de Cancérologie les 16 et 17 novembre 2017 à Lille.
- Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) : soutien financier au 34^e congrès de la Société de Psycho-Oncologie « La communication en questions. Écouter, dire, entrer en relation », les 22-24 novembre 2017.
- Société Francophone d'Onco-Gériatrie (SoFOG) : soutien financier des 13^e journées Nationales de l'onco-gériatrie, les 18, 19 et 20 octobre 2017.

- 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.*

3/ LE SOUTIEN FINANCIER D'ACTIONS EN ÉTABLISSEMENTS DE SOINS

26 Comités Départementaux ont soutenu financièrement des établissements de soins pour l'intervention de professionnels spécialisés en soins de support et bien être : essentiellement des socio-esthéticiennes, des intervenants en activité physique adaptée et des psychologues.

24 Comités Départementaux ont contribué à l'achat d'équipement innovant en établissement de santé afin d'améliorer la prise en charge des personnes soignées dans ces établissements et contribuer à réduire les inégalités d'accès aux soins. Le financement de ces équipements de diagnostic et/ou de traitement (EDT) représente 1,93 millions d'euros en 2017, soit - 15,7 %..

4/ LES ACTIONS DE FORMATION ET DE SENSIBILISATION DES ACTEURS DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DE LA PRISE EN CHARGE

Afin d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, 21 Comités Départementaux ont mené des actions de formation auprès de divers acteurs de terrain: soignants, intervenants sociaux, associations, aides à domicile. Ces formations et sensibilisations ont porté essentiellement sur la connaissance de la maladie cancéreuse et la relation bénévoles/malades.

Écouter, informer, conseiller

Le numéro vert de la Ligue **0 800 940 939**, entièrement gratuit, propose 3 services aux personnes malades et aux proches de 9h00 à 19h00 du lundi au vendredi.



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.

1/ ÉCOUTE ET ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE : ÉCOUTE CANCER

Le service téléphonique - Écoute Cancer - 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 (attente de diagnostic, annonce, traitements, après-cancer, etc.).

L'outil téléphonique facilite souvent une première démarche. Il est assuré par des professionnels, psychologues cliniciennes formées et expérimentées.

FACE AU CANCER, VOUS AVEZ UN NUMÉRO POUR ÊTRE ÉCOUTÉ ET CONSEILLÉ

DES PROFESSIONNELS SONT À VOTRE ÉCOUTE DU LUNDI AU VENDREDI DE 9H00 À 19H00 (SERVICE GRATUIT).

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

0 800 940 939 service à appel gratuit

- ÉCOUTE ET SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE
- CONSEILS POUR ACCÉDER À UNE ASSURANCE DE PRÊT
- PÉRENNITÉ JURIDIQUE

pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net

Compte tenu des disparités géographiques (offres médicale et/ou psychologique peu développées) et dans le souci de réduire les inégalités, ce service permet ainsi aux personnes isolées d'avoir accès à un soutien de qualité, en l'attente de consultations de proximité.

Quelques chiffres :

En 2017, le service a traité près de 1 500 appels d'une durée moyenne de 16 minutes.

Il s'agit en grande majorité d'un 1^{er} appel pour 80 % des appelants, ceux-ci étant principalement des femmes (82 %).

Les appels proviennent dans des proportions similaires, de proches et de personnes malades, les appels de personnes en attente de diagnostic étant rares (7 %).

2/ CONSEILS ASSURANTIELS : AIDÉA

Premier service associatif en France totalement dédié à l'assurabilité, il s'adresse à des personnes qui sont ou ont été touchées par la maladie et qui rencontrent des difficultés d'accès à l'assurance emprunteur dans le cadre de leur prêt. Créé en septembre 2006, Aidéa est un service d'information, de conseil et de recherche de solutions.



Il aide de façon anonyme, confidentielle et gratuite :

- les personnes qui souhaitent faire un emprunt (immobilier, professionnel, consommation) et s'interrogent sur la faisabilité du projet ;
- les candidats, signataires d'un compromis de vente, qui subissent un refus ou une surprime par les compagnies d'assurance.
- les primo-accédants avec des interrogations sur l'assurance et les pratiques liées aux activités bancaires.
- toute personne souhaitant des précisions sur le droit à l'oubli et la convention AERAS (S'assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) (50% des appels).
Infos sur : <http://www.aeras-infos.fr>

Quelques chiffres

Pour l'année 2017, le service AIDÉA a traité 2 021 appels (près de 22 000 depuis sa création). 60 % des appelants sont des femmes et 80 % des appelants ont entre 30 et 59 ans.

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 bénévole d'avocats du barreau de Paris, l'autre sociale, avec une approche globale et transversale de tous les dispositifs existants. En 2017 ces permanences ont apporté des réponses à 1 137 personnes (soit une hausse de 21 %), qui ont saisi la Ligue contre le cancer *via* la plateforme téléphonique, le site Internet ou le forum, cette progression étant particulièrement forte pour la permanence sociale (+ 56 %, soit 339 sollicitations). Les appelants sont principalement les personnes malades, majoritairement des femmes, mais les proches sont également nombreux à interroger la Ligue contre le cancer. Des professionnels ont également recours à cette source d'information (secteurs social, médical, employeurs...). Les sujets traités, nombreux et variés, recouvrent plusieurs facettes de la vie d'une personne.

► La vie professionnelle (434 sollicitations)

FOCUS PERMANENCE SOCIALE (191 APPELS)

Les appels concernant la Fonction publique représentent près de 30 % des sollicitations.

Les questions portent majoritairement sur les droits statutaires relatifs

- à la protection sociale, en particulier aux conditions et aux procédures relatives aux différents congés maladie ;
- aux modalités et conditions de reprise du travail, en particulier lorsque des aménagements sont nécessaires ;

Le temps moyen consacré à ces appels est plus élevé que pour les autres appels (40 minutes au lieu de 30 en général), attestant d'un déficit d'accès à une information par ailleurs complexe. Au-delà de l'information sur les dispositifs propres à chaque fonction publique, il faut s'assurer d'une bonne compréhension par les intéressés de leurs droits afin qu'ils puissent les faire valoir.

FOCUS PERMANENCE JURIDIQUE (263 APPELS)

Les avocats conseillent principalement les salariés dans le secteur privé sur des questions de droit du travail, bien que l'on note également une hausse des conseils aux fonctionnaires. Les questions concernent principalement la reprise du travail, mais aussi la protection des droits de salariés en arrêt maladie, qui sont convoqués pour un entretien préalable en vue d'un licenciement par leur employeur sans attendre la reprise du travail, ou d'une rupture conventionnelle, ces deux motifs d'appel étant en augmentation.

Les avocats apportent aussi des réponses aux questions d'abandon de poste ou de démission, du fait d'une mobilité croissante des salariés.

► Difficultés financières (162 sollicitations)

Ces questions concernent aussi bien les personnes qui travaillent ou celles sans activité professionnelle, que les retraités.

Pour les personnes qui exercent une activité professionnelle, la demande est généralement liée à une diminution des revenus alors que des dépenses non prises en charge par l'assurance maladie, peuvent être importantes (prothèses dentaires, dépassements d'honoraires...). Le financement d'une aide à domicile est également un motif de sollicitation. Une analyse précise de chaque situation pour s'assurer des droits existants pointe généralement leur inadéquation en cas de maladie occasionnant un besoin dans la durée.

D'autres sujets comme le surendettement, le paiement des loyers, les difficultés avec les banques lors de la recherche de couverture sont abordés, mettant à jour de grandes difficultés pour identifier le bon interlocuteur, collecter l'information et obtenir des écrits qui permettront d'assurer leur défense, ainsi qu'une méconnaissance des mesures alternatives de règlement de conflits : médiation, conciliation...

► Vie familiale (95 appels)

Une augmentation des questions liées à la dégradation des relations familiales consécutive à la maladie est notée : divorce, garde des enfants, droits de visite dans les familles recomposées, adoption, compte tenu que des patients jeunes ne pourront pas avoir d'enfants suite aux traitements, dispositions à prendre en cas de décès lorsque le parent est seul (mesures de protection des majeurs et des mineurs...).

► Médical (120 appels)

Les droits des malades en situation de soins sont régulièrement évoqués : mise en cause de la responsabilité des professionnels de santé, retard de diagnostic, difficultés de communication de dossiers médicaux.

Les cancers étant dépistés de plus en plus tôt chez des personnes jeunes, celles-ci ont une connaissance plus approfondie de leurs droits, font des recherches et sollicitent une confirmation de leur analyse.

Les questions dépassent parfois le cadre juridique : choix du traitement, choix du praticien...

► Assurance (122 appels)

Les avocats restent très sollicités pour l'application des contrats d'assurance souscrits lors d'un emprunt immobilier, les personnes n'étant pas bien informées lors du remplissage du questionnaire médical de l'importance des réponses. Elles n'ont pas toujours eu l'information sur la durée du contrat et la cessation des garanties à l'âge de 65 ans. Elles sont également convoquées de plus en plus tôt pour des expertises médicales en vue de statuer sur la consolidation de leur état de santé et mettre ainsi fin à la prise en charge du remboursement de leur prêt par l'assureur. De même, les avocats sont souvent interpellés pour des questions sur la prévoyance ou la difficulté de souscription de celle-ci en cas de changement de statut (salariés, travailleurs indépendants).

Agir collectivement pour les droits individuels

La permanence sociale n'est pas qu'une succession de réponses à des besoins individuels ; elle est aussi un observatoire des besoins et difficultés rencontrés par les personnes malades et permet de faire ressortir des problématiques récurrentes.

1/ L'AIDE À DOMICILE

Des besoins variés et des réponses partielles

Les personnes malades ont souvent besoin d'être aidées, à un moment ou un autre de leur parcours de soins :

- du fait du développement de la médecine ambulatoire ;
- pour se rendre à l'hôpital pendant leurs traitements ;
- car elles n'ont plus la force, temporairement ou définitivement, d'exécuter certaines tâches domestiques ;
- car l'entourage n'est pas toujours disponible.

Malheureusement, les dispositifs actuels ne répondent que partiellement aux besoins. Ils sont aussi surtout destinés aux personnes âgées.

Les allocations prévues en cas de handicap sont peu adaptées lorsque la cause de celui-ci est la maladie en phase aiguë (besoins urgents et limités dans le temps) ;

Les deux congés accessibles pour les proches aidants s'inscrivent dans un cadre très restrictif : la fin de vie ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

2/ L'ACCÈS DES AGENTS DE LA FONCTION PUBLIQUE À L'INFORMATION SUR LEUR PROTECTION SOCIALE

Un besoin mal connu

En 2017, ce sont 49 agents de la fonction publique qui ont eu recours à la Ligue pour comprendre et faire valoir leurs droits par manque d'interlocuteurs en capacité de les informer dans leur administration :

- méconnaissance des particularités de leur régime de protection sociale ;

- difficultés dans l'organisation de la reprise du travail, en particulier lorsqu'un aménagement est nécessaire.

et la nécessité d'une réponse adaptée

La problématique repérée concerne l'accès à une information appropriée selon la fonction publique concernée, indépendante de l'administration où travaille l'agent, afin de permettre à ce dernier de connaître ses droits et de les faire valoir si besoin.

3/ LA RÉDUCTION DE LA DURÉE D'INDEMNISATION DES ARRÊTS MALADIE

La réduction par les médecins conseils de la durée d'indemnisation des arrêts maladie aboutit

- soit à des passages en invalidité 1^{ère} catégorie de plus en plus précoce, alors que la fin des traitements est encore proche dans certains cas ;
- soit à une reprise du travail parfois prématurée.

Cette tendance a été repérée du fait de plusieurs sollicitations de personnes malades sur la durée de versement des indemnités journalières maladie et/ou sur le choix du médecin conseil de prévoir une reprise du travail rapidement après la fin des traitements, alors que

- les effets secondaires de la chimiothérapie et/ou de la radiothérapie sont parfois encore perceptibles ;
- le médecin du travail ne reconnaît pas encore l'aptitude à reprendre le travail, même à temps partiel thérapeutique ;

Le risque d'être rapidement à nouveau en arrêt est réel avec le sentiment d'échec profond associé à cette tentative non réussie.

Il apparaît essentiel de rappeler et défendre la spécificité des cancers dont les effets secondaires, fatigue, troubles de la mémoire ou de l'attention, peuvent se prolonger longtemps après les traitements.

Mobiliser et revendiquer

À la veille de son Centenaire, la Ligue contre le cancer a poursuivi ses travaux de réflexion pour revendiquer des conditions et un environnement plus protecteur face aux cancers. Cette démarche s'est construite en interne, avec les Comités Départementaux et leurs bénévoles, mais aussi par des échanges avec différents partenaires soutiens de la Ligue contre le cancer, à travers différentes commissions et groupes de travail. En interpellant candidats et candidates aux élections, tant présidentielles que législatives, puis les nouvelles et nouveaux élus, c'est la société dans son ensemble qui a été invitée à se positionner.

2017, UNE ANNÉE DE DÉBATS MAJEURS

Les élections présidentielles et législatives ont été un moment clef pour interroger les candidates et candidats et connaître leur programme, notamment sur le système de santé, la prévention, l'accès aux soins et l'accès aux droits pour les personnes vivant avec un cancer ou y ayant été confrontées. La Ligue contre le cancer a interrogé l'ensemble des candidats à l'élection présidentielle pendant la campagne sur leurs ambitions sur 5 sujets prioritaires :

- > L'éducation à la santé
- > La lutte contre le tabac
- > Le prix des traitements contre le cancer
- > Le retour à domicile
- > L'opportunité d'un nouveau plan cancer

7 candidats ont répondu, dont le candidat élu à la Présidence de la République.



Après l'élection de Monsieur Emmanuel Macron, son projet en matière de lutte contre le cancer a été diffusé auprès des bénévoles et des personnes sensibles à l'action de la Ligue contre le cancer *via* les réseaux sociaux et le magazine *Vivre*.

Dans la continuité, la Ligue contre le cancer, considérant qu'un projet ne pouvait être mis en œuvre qu'appuyé par une majorité, a proposé à l'ensemble des Comités Départementaux différents outils d'information et de sensibilisation afin qu'ils puissent prendre contact avec les parlementaires nouvellement élus. Il s'agissait de mieux faire connaître la Ligue contre le cancer et ses actions territoriales, ainsi que d'être informée, en retour, des ambitions et des engagements des élus en matière de lutte contre les cancers.



DE LA CAMPAGNE ÉLECTORALE AUX PREMIÈRES MESURES EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Loin de n'être que dans une posture de sollicitation, la Ligue contre le cancer se veut également force de proposition. C'est pourquoi, dans le cadre des débats sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 (PLFSS 2018), la Ligue contre le cancer a proposé plusieurs amendements, afin que la portée du texte soit plus forte, mieux à même de répondre aux besoins des personnes malades, pour lutter avec plus d'efficacité contre les cancers, pour mieux les prévenir, pour en maîtriser les coûts et assurer au-delà la pérennité de notre système de santé.

Les 4 amendements proposés par la Ligue contre le cancer portaient sur :

- Une meilleure couverture vaccinale contre le Papillomavirus humain (HPV) à l'origine de cancers du col de l'utérus, de la bouche, de la gorge ou encore de l'anus,
- Les prix du tabac. L'amendement soutenait la démarche du gouvernement d'augmentation des prix et visait à en renforcer l'impact en proposant un moindre lissage des augmentations,
- La transparence sur les prix des médicaments,
- L'intégration de représentants des usagers du système de santé dans une nouvelle instance en charge d'évaluer, commenter et analyser des expérimentations territoriales sur l'organisation du système de santé et le remboursement de médicaments onéreux.

Ces amendements, déposés par plusieurs groupes parlementaires de tous bords, ont permis :

- D'appuyer la démarche du gouvernement sur l'augmentation des prix du tabac,
- D'obtenir des engagements de la ministre de la Santé sur un élargissement des recommandations en matière de vaccination contre le HPV,

- D'intégrer effectivement les représentants des usagers du système de santé dans le futur « Conseil pour l'Innovation Stratégique en Santé ».

LA POURSUITE DU PLAIDOYER SUR LES PRIX EXORBITANTS DES MÉDICAMENTS INNOVANTS

De manière structurelle, la Ligue contre le cancer a prolongé et consolidé son plaidoyer en matière de lutte contre les prix croissants et exorbitants des médicaments considérés comme innovants contre les cancers. Après une première année visant à installer le sujet dans le débat public, la Ligue a poursuivi la campagne en 2017 en intervenant à 3 niveaux :

- Départemental en proposant différents outils pour les Comités Départementaux ;
- National *via* des interpellations lors des élections présidentielles et législatives, des débats au Parlement et une campagne sur les réseaux sociaux ;
- Européen par un rôle actif de la Ligue contre le cancer au sein de l'association des Ligues européennes (European Cancer League).

Élargir la base sociale du plaidoyer

Si à son lancement, le plaidoyer sur les prix des médicaments anticancéreux était un plaidoyer très national et centré sur une approche citoyenne, la Ligue a souhaité en 2017 renforcer l'information, l'appropriation et le portage des revendications par les Comités Départementaux eux-mêmes, notamment dans leurs relations avec les élus et dans les instances de démocratie sanitaire.

À cette fin, la communication interne relative aux actualités sur le prix, a été renforcée. Des outils pédagogiques résumant les enjeux et l'intérêt à agir de la Ligue ont été produits et diffusés aux Comités Départementaux. Différents temps d'information et d'appropriation de ces outils ont été organisés, soit lors de réunions physiques, soit par des conférences téléphoniques, de manière à permettre une appropriation à distance.

MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER : À QUEL PRIX ?

LES MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER, UN COÛT IMPORTANT

LES CANCERS TOUCHENT UNE LARGE PART DE LA POPULATION



LE CANCER, C'EST
385 000
NOUVEAUX CAS
CHAQUE ANNÉE



1,2 MILLION
DE PERSONNES SONT
HOSPITALISÉES
CHAQUE ANNÉE

ET SONT DE PLUS EN PLUS FRÉQUENTS

EN FRANCE,
EN 20 ANS, IL Y A EU
+ 160 %
DE NOUVEAUX CAS
DE CANCERS



L'OPACITÉ DE LA FIXATION DU PRIX DES MÉDICAMENTS

DES PRIX NÉGOCIÉS ENTRE L'ÉTAT ET LES LABOS



MINISTÈRE DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DE L'INDUSTRIE
MINISTÈRE DES FINANCES

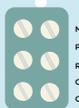
LABORATOIRE
PHARMACEUTIQUE

MAIS SANS LES PATIENTS !

SELON DES CRITÈRES DE FIXATION COMPLEXES ET OPAQUES



SERVICE MÉDICAL RENDU
ÉVALUATION MÉDICO-ÉCONOMIQUE
PRIX DES MÉDICAMENTS COMPARABLES
VOLUMES DE VENTES
CONDITIONS D'UTILISATION



MARKETING
PROFIT
RECHERCHE & DÉVELOPPEMENT
CONTEXTE POLITIQUE
CONTEXTE MACRO-ÉCONOMIQUE

IL Y A 5 CRITÈRES OFFICIELS....

.... ET DE NOMBREUX CRITÈRES OFFICIEUX

QUI NE CORRESPONDENT PLUS À LA RÉALITÉ DU MARCHÉ



... SELON DES RÉGLES
FIXÉES IL Y A PRESQUE
20 ANS...



SANS SE FONDER SUR LE
COÛT RÉEL DE LA RECHERCHE
ET DÉVELOPPEMENT



UNE HAUSSE DU PRIX
DÉCONNECTÉE DES
PROGRÈS THÉRAPEUTIQUES

UN COÛT EN CONSTANTE AUGMENTATION

AVEC DES TRAITEMENTS QUI COÛTENT TRÈS CHER



70 000€ / AN / PATIENT



135 000€ / AN / PATIENT

EN FRANCE EN 2014 LES MÉDICAMENTS
CONTRE LE CANCER ONT COÛTÉ **PLUS
DE 3 MILLIARDS DEUROS**



SOIT 1/10^e
DU BUDGET MÉDICAMENT
DE L'ASSURANCE MALADIE



ET DES PRIX QUI NE CESSENT D'AUGMENTER



EXEMPLE,
AUX ÉTATS-UNIS, EN 20 ANS,
LES MÉDICAMENTS ONT EU UN
**PRIX DE LANCEMENT
MULTIPLIÉ PAR 4**

EN FRANCE
**1 ANNÉE DE VIE GAGNÉE
COÛTE 11 FOIS PLUS CHER**
QU'IL Y A 20 ANS



DONNER UNE VALEUR À LA VIE, UNE QUESTION INACCEPTABLE

PEUX-T-ON DONNER UN PRIX À UN MOIS DE VIE EN PLUS ?



BIENTÔT, LA SÉCURITÉ SOCIALE
NE POURRA PLUS REMBOURSER
TOUS LES MÉDICAMENTS

FAUDRA-T-IL CHOISIR
QUELS SOINS REMBOURSER ?



**SEULES LES PERSONNES
LES PLUS RICHES**
POURRONT-ELLES SE SOIGNER ?

DEVRA-T-ON CESSER DE SE SOIGNER
À PARTIR D'UN CERTAIN ÂGE ?



**POUR GARANTIR
L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS,
IL FAUT FAIRE BAISSER
LEUR PRIX !**



Depuis 2015, la Ligue contre le cancer se mobilise face aux prix croissants des traitements contre le cancer qui sont une menace pour notre système de santé solidaire, pour l'accès aux meilleurs soins pour toutes et tous. La Ligue exige une baisse des prix, une réforme profonde de leur processus de fixation, et la transparence sur le prix réel ! Contact : missionsps@ligue-cancer.net



Consolider l'influence au niveau national

Forte de la mobilisation de 2016, la Ligue contre le cancer s'est imposée comme une voix qui compte, à l'échelle française, dans les débats sur les prix des médicaments. Dans la continuité, elle a donc interrogé les candidats à l'élection présidentielle sur le sujet, notamment Monsieur Emmanuel Macron qui s'est engagé à plus de transparence et un renforcement du contrôle démocratique sur le processus de calcul et de détermination de ces prix.

Le sujet a également été porté au Parlement, à la composition sensiblement renouvelée, à l'occasion de l'examen du PLFSS 2018, avec des amendements dans le cadre des débats sur cette thématique dans l'hémicycle. L'amendement portait sur la transparence sur les prix et un renforcement du contrôle démocratique et citoyen.

Les débats sur le PLFSS 2018 ont permis à la Ligue contre le cancer d'alerter sur la situation existante, déjà problématique, mais aussi sur les perspectives avec l'arrivée en 2018 de nouveaux traitements contre le cancer qui pourraient coûter jusqu'à 400 000 euros par an et par patient, comme par exemple les traitements CAR-T.

À partir de l'exemple de la problématique de prix sur les traitements CAR-T, la Ligue contre le cancer a lancé fin 2017, en partenariat avec le média Brut, une vidéo sur le prix des médicaments sur les réseaux sociaux. Cette vidéo courte, impactante et pédagogique a été vue plus de 700 000 fois ! Elle a également été traduite en anglais pour les partenaires européens.



Porter le plaidoyer à l'échelle de l'Europe

Le plaidoyer sur le prix du médicament se porte en France, mais il serait vain sans un réel investissement parallèle au niveau européen, tant ce qu'il se passe dans les pays membres de l'union européenne impacte directement les politiques de santé et niveaux du prix des traitements en France. C'est la raison pour laquelle la Ligue contre le cancer est un membre actif de la « task force » de l'european cancer league (ECL) dont l'objet principal est le prix des médicaments contre le cancer et l'accès aux traitements les plus innovants pour toutes et tous. La *task force* milite en particulier pour une plus grande transparence des prix à l'échelle de l'union européenne, ainsi que pour une meilleure coopération entre états membres sur la négociation des prix, voire des négociations communes, afin d'installer un rapport de force plus favorable et permettre des économies d'échelle.

S'informer pour agir

La veille mise en place permet de suivre les actualités en lien avec les domaines d'intervention multidisciplinaires de La Ligue contre le cancer, puis de les diffuser au sein du réseau. L'enjeu est de mieux connaître l'impact du cancer au sein de la société et auprès des personnes qui en sont atteintes, avec un double objectif : informer les personnes malades et leur entourage et intervenir efficacement sur les politiques de santé.

CHAMPS D'OBSERVATION

En 2017, cette veille a porté sur les principaux sujets d'actualité suivants :

- > stratégie nationale de santé (SNS) ;
- > système de santé (déserts médicaux, inégalités territoriales d'accès aux soins, ...) ;
- > organisation de la Démocratie en santé, avec la création de France Assos Santé aux niveaux national et régional (UNASS et URASS) ;
- > mise en place de nouvelles instances territoriales de santé, en particulier les Groupements hospitaliers de territoire (GHT) et les Conseils territoriaux de santé (CTS) ;
- > dispositifs relatifs à la qualité et la sécurité des soins ;
- > accès à l'innovation (prix des médicaments innovants, etc.) ;
- > facteurs environnementaux (glyphosate, ...) .

OUTILS DISPONIBLES

Organisation de la veille

La veille est réalisée autour d'une sélection d'abonnements à des revues et à des prestations d'information, ainsi qu'à des flux RSS et des lettres d'information :

- > environ 112 sources d'information retenues ;
- > majoritairement au niveau national et local, mais aussi aux niveaux européen et international ;

- > auprès de structures ou d'entreprises publiques ou privées, d'associations, d'organisations professionnelles ou indépendantes...

Deux outils complémentaires

Le Bulletin d'actualités quotidien, ou *BAQ*, et *Les Brèves juridiques et sociales* permettent de diffuser les informations sélectionnées. Ils sont transmis par courrier électronique sous des modalités différentes et sont aussi mis à disposition sur l'Intranet.

Le *BAQ* :

Diffusé quotidiennement, en fonction de l'actualité, aux Ligueurs, salariés ou bénévoles, qui en font la demande, il présente l'information de manière thématique, en lien avec les dossiers permanents ou conjoncturels traités à La Ligue contre le cancer. En 2017, près de la moitié des Comités Départementaux connaissent cet outil d'informations, et, parmi eux, un tiers le diffuse, principalement à l'intérieur du Comité Départemental. Une communication spécifique sur cet outil ou le choix d'un autre mode de diffusion est à l'étude.

Les Brèves juridiques et sociales :

Diffusées mensuellement, principalement aux Comités Départementaux de la Ligue contre le cancer, les Brèves couvrent l'information relative aux droits sociaux des personnes malades et de leurs proches ainsi que celle relative à la démocratie sanitaire, incluant droits des usagers du système de santé (malades et proches) et représentation des usagers. En 2017, plus de deux tiers des Comités diffusent cet outil, principalement à l'intérieur du Comité (salariés, membres de la Commission sociale, membres du CA), mais aussi l'extérieur auprès de leurs partenaires.

Cerner les difficultés de l'après cancer

En 2017, en France, près de 400 000 personnes ont appris qu'elles avaient un cancer. Après les traitements, la majorité d'entre elles viendront grossir les rangs des millions de personnes qui ont survécu à leur cancer. Trois millions de personnes vivantes en 2008 avaient eu un cancer au cours de leur vie.

Mais entre soulagement et angoisse d'une rechute, épuisement physique et désir d'aller de l'avant, comment ces personnes reprennent-elles petit à petit le cours de leur vie ? Comment affrontent-elles les nombreuses difficultés (physiques, psychologiques, financières, professionnelles, relationnelles, etc.) liées aux séquelles de la maladie et de ses traitements ?

Si les conditions de vie des personnes atteintes de cancer sont aujourd'hui mieux connues dans la période des traitements, grâce aux deux enquêtes « La vie 2 ans et 5 ans après un diagnostic de cancer » et « De l'annonce à l'après cancer »,

menées par l'Institut national du cancer, qu'en est-il 10, 15, 20 ans, voire plus, après la fin des traitements ? Quelles sont les conséquences d'une guérison jamais explicitement annoncée sur le devenir des personnes ? Comment les conséquences de la maladie perdurent-elles ou non avec le temps ? Comment la société française perçoit-elle les difficultés de l'après-cancer ?

C'est pour répondre à ces questions que l'**Observatoire sociétal des cancers** a décidé de mener en 2017 une enquête qualitative et quantitative auprès de personnes ayant eu un cancer et dont les traitements sont terminés depuis au moins 2 ans.

Les résultats de cette enquête et les recommandations de la Ligue contre le cancer pour mieux anticiper et prendre en compte les difficultés de l'après cancer seront rendus publics dans le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers à paraître en septembre 2018.

LES THÈMES DES ENQUÊTES RÉALISÉES DANS LE CADRE DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS (2011-2016)

- La vie professionnelle pendant et après un cancer (2011)
- Face à la crise, les malades et les proches se sentent démunis (2012)
- Maintien au retour à l'emploi : le cancer, source de discriminations ? (2013)
- Cancer du sein : se reconstruire après une mastectomie (2014)
- Les aidants : les combattants silencieux du cancer (2015)
- Avoir un cancer après 75 ans : le refus de la fatalité (2016)

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 assure la coordination et les moyens de son fonctionnement. Il a pour mission de répondre à toute saisine éthique en relation avec la pathologie cancéreuse. Dans ses 34 avis rendus depuis 2008, le Comité éthique et cancer s'émancipe 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 au décours de la maladie et dans la relation de soins.

En 2017, le Comité éthique et cancer a tenu 4 sessions ordinaires et différents groupes de travail se sont réunis afin de traiter les saisines qui lui ont été adressées. Il a publié deux avis importants et attendus :

- L'avis 32 du 01 février 2017 sur l'éthique de la collecte de dons
- L'avis 33 du 03 novembre 2017 sur la question suivante « Le prix du médicament doit-il obéir à la loi du marché et peut-il être fixé en fonction du service rendu ? »

Ces avis ont fait l'objet d'une diffusion auprès des personnes ayant contribué aux travaux et aux auditions, mais aussi auprès de personnes pouvant être concernées ou intéressées par le sujet qu'ils traitent.

L'avis sur le prix du médicament, très riche, illustre et confirme l'indépendance du Comité éthique et cancer par rapport à la Ligue contre le cancer, puisque l'avis proposé ne correspond pas exactement aux constats et revendications de l'association. Il démontre en quoi le Comité éthique et cancer peut apporter une vision autre, complémentaire, qui enrichit, en retour, les plaidoyers de la Ligue.

L'ensemble des avis du Comité éthique et cancer et des bulletins Éthique et cancer sont accessibles et téléchargeables sur le site Internet dédié (www.ethique-cancer.fr).

Renforcer la démocratie en santé avec la création de *France Assos Santé*

DANS LA MISE EN PLACE DE FRANCE ASSOS SANTÉ, LA LIGUE CONTRE LE CANCER IMPLIQUÉE.



Dénommée dans la loi « Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé » (UNAASS), et désormais connue sous son nom d'usage « France Assos Santé », cette dernière compte la Ligue parmi ses membres fondateurs.

La mise en place de cette nouvelle entité dans le paysage de la démocratie en santé, tant sur le plan national que dans sa déclinaison régionale, a rythmé l'année 2017.

Les Comités Départementaux de la Ligue contre le cancer ont choisi de participer aux assemblées constitutives des Unions régionales et de présenter une candidature régionale Ligue pour optimiser les possibilités de siéger au sein de l'organe décisionnel, le Comité régional de l'URAASS. Ce travail a porté ses fruits puisque dans chaque région, le binôme titulaire/suppléant présenté par la Ligue a été élu.

Pour accompagner ce mouvement collectif, la Ligue fait évoluer ses instances de travail interne. Le Comité de pilotage (COPIL) dédié à la représentation des usagers depuis plus de 7 ans devient, en 2017, COPIL Démocratie en santé. Son champ de compétence s'élargit, de nouveaux membres issus des Comités viennent s'ajouter aux membres déjà présents et d'autres thématiques de travail sur la santé ont été retenues.



LA REPRÉSENTATION DES USAGERS : UNE FORTE IMPLICATION DES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER POUR DÉFENDRE ET VALORISER LES DROITS DES MALADES ET DE LEURS PROCHES.

De manière constante, la Ligue contre le cancer compte un nombre élevé de représentants des usagers (RU), dont la motivation reste toujours aussi importante, certains d'entre eux exerçant plusieurs mandats différents :

- 434 RU s'impliquent bénévolement sur l'ensemble du territoire français (métropole et outre-mer) ;
- 898 mandats sont assurés par ces représentants dans une trentaine d'instances de santé différentes, un même RU pouvant exercer plusieurs mandats distincts ;
- 33 Comités Départementaux ont un représentant des usagers dans un Conseil Territorial de Santé (CTS), instance mise en place en 2017.

En plus des formations proposées par France Assos Santé, un accompagnement des RU est assuré par la Ligue contre le cancer. Un coordinateur en charge de la représentation des usagers est progressivement identifié dans chaque Comité Départemental, sur la base d'une fiche de mission élaboré par le COPIL et validé par le CA fédéral.

Pour la 4^e année consécutive, les RU siégeant à la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) ont été réunis lors d'une journée de travail, élargie aux RU siégeant dans les Conseils Territoriaux de Santé (CTS). Cette approche transversale des questions relatives aux politiques de santé a montré tout son intérêt et sera poursuivie.

Crédits photos :

p. 13 : photo du Comité Départemental
de Loire-Atlantique
p. 21 : Fotolia © goodluz

Création graphique :

www.poissonvolant.fr

Impression :

OFFSET 5 EDITION



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

www.ligue-cancer.net