

# RAPPORT D'ACTIVITÉS DES MISSIONS SOCIALES 2018



Un siècle de solidarité

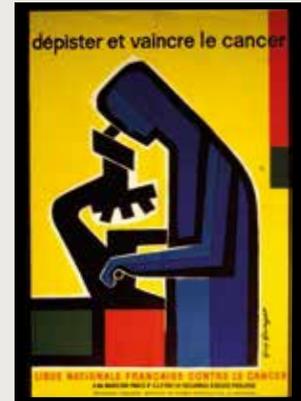
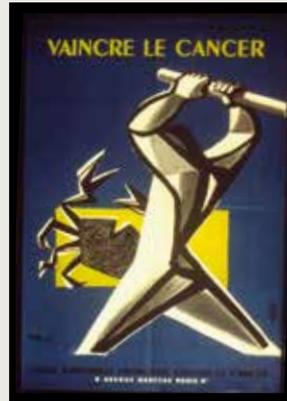
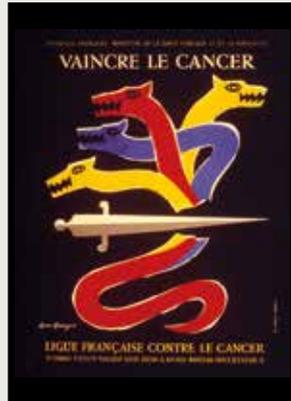
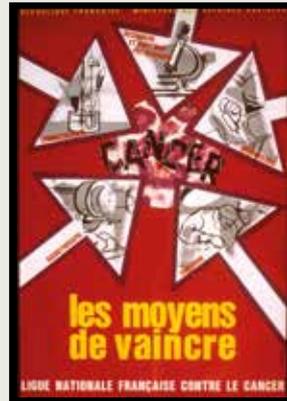
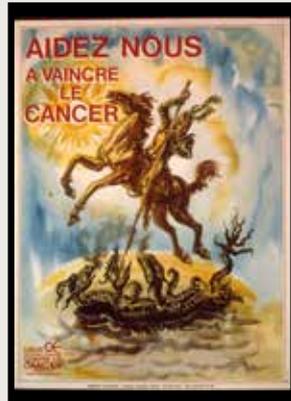


CHERCHER POUR GUÉRIR  
PRÉVENIR POUR PROTÉGER  
ACCOMPAGNER POUR AIDER  
MOBILISER POUR AGIR

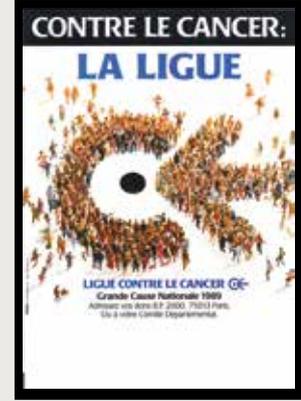
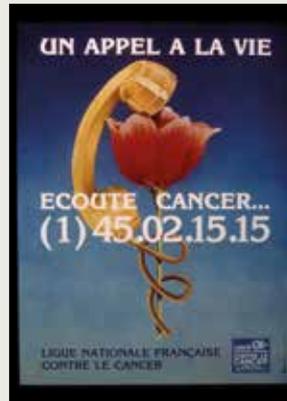
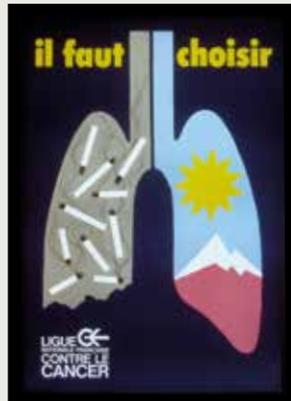
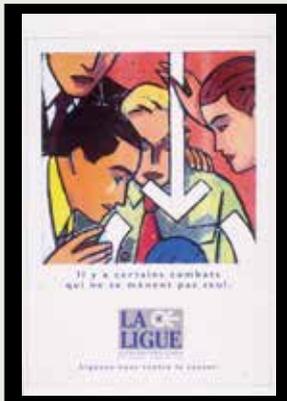


1920-1950

LA LIGUE,  
UNE HISTOIRE  
D’AFFICHES



1950-2000



## RAPPORT D'ACTIVITÉS DES MISSIONS SOCIALES 2018

# Sommaire

- 01 • Sommaire
- 02 • Les missions sociales de la Ligue contre le cancer en 2018
- 03 • Un héritage historique : les piliers d'une lutte contre le cancer associative et militante

### PRÉVENIR POUR PROTÉGER

- 04 • Les États généraux de la prévention des cancers : une large concertation
- 08 • Éduquer les jeunes à la santé
- 12 • Prévention des facteurs de risque
- 14 • Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé

### ACCOMPAGNER LES PERSONNES MALADES ET LEURS PROCHES

- 18 • Nos actions en entreprise
- 20 • Diminuer les conséquences économiques du cancer
- 21 • Améliorer la qualité de vie grâce aux soins de support et de bien-être
- 26 • Renforcer l'information des personnes malades
- 28 • Innovations et soutien d'actions en faveur des personnes malades
- 30 • Écouter, informer, conseiller

### MOBILISER POUR AGIR

- 32 • S'informer pour agir
- 33 • L'Observatoire sociétal des cancers : « Après un cancer, le combat continue »
- 36 • Mobiliser et revendiquer
- 38 • Promouvoir une réflexion éthique dans le champ du cancer
- 39 • Faire vivre la démocratie en santé



# Les missions sociales de la Ligue contre le cancer en 2018

- **Premier financeur associatif indépendant de la recherche en cancérologie en France, avec 36,6 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, portés par des équipes scientifiques d'excellence travaillant dans des laboratoires institutionnels de recherche publique. Elle développe également, dans le domaine de la génomique des cancers, le programme Cartes d'Identité des Tumeurs® (CIT), qui vise à mieux connaître la biologie des tumeurs pour définir des traitements plus efficaces.
- **Acteur essentiel de la démocratie sanitaire au sein de France Assos Santé et de ses Comités Régionaux (URAASS)**, avec 422 représentants des usagers et plus de 1 000 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 et porteuse de plaidoyers, la Ligue contre le cancer édite chaque année un rapport rassemblant des données issues de publications sur les impacts sociaux et sociétaux du cancer.
- **Engagée dans la prévention des risques du cancer**, la Ligue contre le cancer, qui intervient depuis de nombreuses années pour promouvoir l'éducation à la santé et une meilleure information sur les risques de cancer et poursuit la promotion des dépistages organisés, a conduit tout au long de l'année 2018 une réflexion pluridisciplinaire et participative dans le cadre des 1<sup>ers</sup> États généraux de la prévention des cancers, avec la publication de 11 propositions.
- **Les quatre principales missions sociales représentent 69,6 millions d'euros, soit :**
  - 36,6 millions d'euros pour la recherche,
  - 23,8 millions d'euros pour l'action pour les personnes malades,
  - 8,2 millions d'euros pour la prévention et la promotion des dépistages,
  - 1 million d'euros pour les actions d'observation, de plaidoyer et de défense des droits des personnes malades.
- **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 les personnes malades tout au long de leur parcours de soins, tant par des conseils, des aides financières, que par des activités de bien-être ou des soins de support. Elle pilote 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.

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.

# Un héritage historique : les piliers d'une lutte contre le cancer associative et militante

Dès la création de la Ligue contre le cancer, le 14 mars 1918, Justin Godart base l'action de la Ligue contre le cancer sur des principes qui sont, 100 ans après, toujours d'actualité.

## Le cancer, un enjeu social

Dès 1918, Justin Godart affirme que « *le cancer est un péril social, une maladie sociale ; et parce que c'est un mal social, il convient que ce soit la société qui le combatte.* » Cet humaniste prend en considération la personne malade et pas seulement la maladie. Aujourd'hui, la Ligue reste la seule association à être présente au plus près des personnes atteintes d'un cancer, à l'écoute de leurs besoins et de leurs attentes.

## Une lutte avant, pendant et après le cancer

Justin Godart veut transformer le modèle de santé d'après-guerre en un modèle opérationnel et efficace. Il impulse les grandes orientations d'une association de lutte contre le cancer moderne en changeant le rapport de la société, des pouvoirs publics et du corps médical au cancer :

- **en étant au plus proche des personnes malades et en luttant contre l'isolement et la stigmatisation** : « *Nos ligues envoient des dames visiteuses, soigner, visiter, reconforter, consoler les malades et sauvegarder dans une certaine mesure leur entourage* » ;
- **en investissant le champ de la recherche contre la maladie pour la comprendre puis la traiter** : « *La Ligue donnera à des savants le loisir de se pencher sur l'énigme du cancer, de se consacrer, sans souci matériel, à la dévoiler* » ;
- **en informant la population et en la prévenant des facteurs de risque** ;

- **en faisant évoluer le regard porté sur la maladie en mobilisant les pouvoirs publics et l'opinion publique** : « *Il faut éveiller l'attention du public sur les signes d'un début de cancer, constituer en France des débuts d'études et assurer aux malheureux cancéreux les soins nécessaires.* »

Ces 4 missions sociales (actions pour les malades et leurs proches, financement de la recherche contre le cancer, prévention et mobilisation de la société) restent les missions fondamentales de la Ligue contre le cancer, 100 ans après que Justin Godart en ait posé les jalons de la lutte. Pour combattre efficacement le cancer, être présente sur tous les fronts de la maladie reste la priorité de la Ligue.

## Une organisation fédérale

En 1922, la lutte contre le cancer devient une cause nationale de santé publique. Cette même année est marquée par la création des premiers Comités provinciaux (qui deviendront plus tard les Comités départementaux de la Ligue), un tournant fort dans l'évolution de l'association qui commence son implantation sur tout le territoire. Le premier ouvre ses portes à Lyon, la ville dont Justin Godart est originaire. Les Comités départementaux seront reconnus officiellement par la direction générale de la Santé en 1957.

**Le maillage territorial de la Ligue, au travers de ses 103 Comités départementaux en métropole et en Outre-mer et de ses 13 500 bénévoles, reste aujourd'hui une des principales forces de l'association.** Cette présence dans chaque département permet une proximité privilégiée avec les personnes malades, leur entourage et toute personne qui en ressent le besoin.

# Les États généraux de la prévention des cancers : une large concertation

Parce que 40 % des cancers sont évitables, pour le 100<sup>e</sup> anniversaire de sa création, la Ligue a souhaité donner un nouvel élan à la prévention des cancers en mobilisant toute la société, les institutions, les élus et les médias pour que celle-ci devienne une priorité nationale. Reprenant les modalités utilisées lors des États généraux des malades, l'objectif de ces États généraux de la prévention des cancers (EGPC) était d'ouvrir un espace de dialogue pour construire, pour les dix ans à venir, un plan d'action sociale, sanitaire, politique, juridique, technologique, environnementale, culturelle et voire fiscale qui permettrait de réduire puis faire disparaître les cancers évitables.



## UNE ACTION EN PARTENARIAT

La Ligue contre le cancer a organisé, le 21 novembre 2018, les 1<sup>ers</sup> États généraux de la prévention des cancers. Outre le Conseil économique, social et environnemental (CESE) - 3<sup>e</sup> assemblée constitutionnelle de la République -, partenaire majeur de l'événement dès le début des travaux, plusieurs autres partenaires se sont associés à la démarche de la Ligue : l'Institut national du cancer, Santé publique France, l'École des hautes études en santé publique, le Centre international de recherche sur le cancer, la Fédération hospitalière de France, Unicancer, l'Académie nationale de médecine et le Secours populaire français.

## PLUSIEURS ÉTAPES

Dès le début de l'année 2018, une grande mobilisation réunissant 500 personnes issues de la société civile, anciennes personnes malades, experts, associations et Comités départementaux de la

Ligue, a été organisée autour de **dix ateliers** qui abordaient les thèmes suivants : facteurs de risque et facteurs protecteurs ; modification des comportements ; politique de prévention ; cancer et travail ; cancer et environnement ; démocratie et prévention des cancers ; inégalités d'accès à la prévention ; dépistage et vaccination ; les acteurs de la prévention des cancers, vers une professionnalisation ? ; école, éducation et prévention des cancers.

Les travaux des ateliers ont débouché, pour chacun des 10 thèmes retenus, sur un état des lieux des enjeux et un recensement des objectifs. Une consultation citoyenne a permis d'enrichir ces premiers constats. Les ateliers repris en juin 2018 ont fait émerger des propositions concrètes d'actions de prévention, soumises au regard d'une seconde consultation citoyenne. Des propositions ont été finalisées en octobre 2018.

Parce que des États généraux de la prévention ne pouvaient se concevoir sans l'implication des nouvelles générations, une **opération en milieu scolaire**, « un Comité, une école » a été menée sur l'année scolaire 2017 - 2018, en partenariat avec l'Éducation nationale, **pour recueillir la parole des plus jeunes dans les écoles et les collèges**. Grâce



à la mobilisation des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, plus de 3 100 enfants âgés de 9 à 14 ans ont ainsi participé à cette opération pour réinventer la politique de prévention des cancers. Les contributions des enfants ont été publiées dans un hors-série de *Clap'santé* consultable sur le site de la Ligue [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net).

La restitution collective des travaux a eu lieu le 21 novembre 2018 au CESE avec un retour sur les actions de mobilisation citoyenne en région et des interventions de personnalités françaises et étrangères. Ces États généraux ont débouché sur une véritable refondation de la prévention des cancers avec 11 propositions « phare » présentées dans un livre blanc ainsi qu'un document de synthèse, accessibles sur le site internet de la Ligue.



> « Un Comité, une école » en quelques chiffres :

**55** départements

**53** écoles, **38** collèges,  
**1** établissement régional d'enseignement adapté,  
**1** conseil départemental des jeunes

**80** classes élémentaires  
 et **63** classes de collège

**1 570** propositions effectuées par les enfants

## Parmi les 11 propositions du livre blanc, on retiendra plus particulièrement :

- Promouvoir, dès le plus jeune âge et tout au long de la scolarité, les comportements favorables à la santé en instituant un label « établissement promoteur de santé », des manuels scolaires permettant la mise en œuvre du parcours éducatif en santé et le développement des compétences psychosociales.
- Permettre à chacun de connaître les facteurs de risque auxquels il a été exposé tout au long de sa vie par la mise en place d'un portail institutionnel, ainsi que la création d'un « Toxiscore » référençant et classant les produits de consommation courante avec un affichage simple et compréhensible selon la toxicité de leur composition à l'instar du Nutri-score sur la qualité nutritionnelle.
- Réduire les inégalités d'accès à la prévention.
- Intégrer un volet prévention des cancers dans toutes les politiques publiques, aux différents niveaux territoriaux.
- Créer un cadre réglementaire favorable à la prévention et permettant d'aller vers une dénormalisation des principaux facteurs de risque et des causes de cancer que sont l'alcool et le tabac.
- Renforcer la recherche sur les déterminants des risques de cancer.
- Développer une politique ambitieuse de lutte contre les cancers viro-induits et plus particulièrement proposer systématiquement la vaccination HPV aux filles et garçons.
- Prévenir les conséquences néfastes de l'après-cancer liées à des expositions aux facteurs de risque ; formaliser et garantir la reconnaissance des expositions professionnelles dans le parcours de soins individuel de santé.





### L'OPÉRATION « UN COMITÉ, UNE ÉCOLE »

L'opération « un Comité, une école », un des éléments les plus marquants de ces 1<sup>ers</sup> États généraux de la prévention des cancers, a permis aux élèves de s'emparer des questions de prévention et ainsi de :

- > contribuer à l'éducation citoyenne : en les rendant acteur ;
- > contribuer à l'élaboration d'une culture commune en prévention ;
- > exprimer leur représentation sur le cancer ;
- > développer leurs compétences psychosociales.

**Quelques exemples parmi les propositions des enfants :**

« Si j'étais ministre, je ferais une école pour les parents pour les aider à protéger leurs enfants. »

« On pourrait publier un message de la part des enfants à l'attention des adultes : "montrez-nous l'exemple". »

« Je réglementerais les pubs pour tous les produits connus comme cancérigènes : la publicité pour le tabac est bien interdite en France, alors pourquoi ne pas faire pareil avec tout ce que l'on sait dangereux ? »

« Je ferais en sorte que l'on utilise moins de produits chimiques dans les cosmétiques. »

« Si j'étais ministre de l'environnement, je rendrais les tickets gratuits pour les bus et les trains afin de réduire la pollution et je construirais davantage d'aires de covoiturage. »

« On pourrait obliger à ce que les nouveaux lieux publics soient équipés pour faire de l'activité physique comme dans certaines gares où il faut pédaler pour recharger son portable. »

« Je baisserais les prix des fruits et légumes et j'inciterais les gens à faire du sport en rendant les activités extrascolaires gratuites. »

« Je rendrais le Nutri-score obligatoire. »



# Éduquer les jeunes à la santé

En 2018, 86 Comités départementaux (soit plus des 3/4) ont développé des actions d'éducation des jeunes à la santé :

- en milieu scolaire : pour 78 Comités, 5 282 interventions menées auprès de 156 897 élèves ;
- en milieu périscolaire : pour 16 Comités, 160 interventions menées auprès de 1 362 enfants ;
- auprès du public étudiant, majoritairement dans les filières médico-sociales et pharmacie : pour 43 Comités, 120 interventions dont 79 projets ayant reçu un soutien méthodologique de la Ligue ;
- auprès des jeunes en difficulté et en déscolarisation : pour 23 Comités, 250 actions spécifiques.

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** jusqu'en 2020.

La 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 2014-2019 « 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, 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'information et l'évaluation.

## 1- ACCOMPAGNER LES INITIATIVES ET INTERVENANTS EN MILIEU SCOLAIRE

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

Prenant en compte l'ensemble des déterminants de santé (individuels, sociaux et comportementaux), les actions de la Ligue sont menées essentiellement en direction des collégiens (87 % des Comités concernés), et des élèves d'école élémentaire (81 % des Comités concernés).

Aux côtés des équipes éducatives, les Ligueurs interviennent en soutien des dispositifs académiques sur tous les aspects de la prévention des cancers et des facteurs de risque et de protection associés : « tabac », « alimentation », « soleil », « activité physique », « autres addictions », « sommeil », « environnement », « écrans ». Les modalités d'animation visent également au développement des compétences psychosociales des élèves et s'inscrivent dans la mise en place du parcours éducatif en santé.

	NOMBRE D'INTERVENTIONS	NOMBRE DE CLASSES	NOMBRE D'ÉLÈVES PARTICIPANTS
Maternelles	136	155	3 715
Élémentaires	2 449	2 534	70 379
Collèges	2 167	2 268	68 774
Lycées	482	410	12 637
Autres classes	48	23	1 392
<b>TOTAL POUR 78 COMITÉS</b>	<b>5 282</b>	<b>5 390</b>	<b>156 897</b>

Par rapport aux deux années précédentes, on observe une diminution du nombre d'interventions, ainsi qu'une augmentation du nombre d'élèves sensibilisés par les actions de la Ligue. Ceci s'explique par les interventions développées dans le cadre de l'opération **un Comité, une école** des 1<sup>ers</sup> États généraux de la prévention des cancers ainsi que par un changement progressif de posture de la Ligue contre le cancer en cohérence avec le partenariat avec l'Éducation nationale. De plus en plus de Comités départementaux accompagnent les établissements scolaires dans la mise en œuvre du parcours éducatif de santé. Pour cela, ils leur proposent des actions et des ressources pédagogiques qui vont permettre aux professionnels des écoles, collèges et lycées, de mener directement avec leurs élèves, des séances d'éducation à la santé.

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

Les thématiques « santé » sont 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, la conception d'un programme fédéral pluriannuel de santé globale, en direction du cycle 3, nommé « Explo'santé », est également en cours d'expérimentation.

*>> 9 261 élèves ont bénéficié de ce type de programme en 2018, majoritairement dans les écoles élémentaires (11 Comités) et les collèges (5 Comités), pour un total de 338 interventions.*

- **36 Comités mettent en place le concours scolaire de créations artistiques 2018-2019, « Écrans, santé et bien-être : mode d'emploi »**

Proposé aux classes des cycles 1, 2 et 3, des établissements scolaires publics et privés, le concours de créations artistiques est une démarche originale d'éducation à la santé, positive, impliquant les élèves dans des activités ludiques, éducatives et participatives, mises en place par l'enseignant au cours de l'année scolaire.



Le concours a permis de sensibiliser les enfants à l'importance d'une utilisation modérée et adaptée des écrans, et aux moyens d'y parvenir, afin de protéger leur santé.

*>> À la fin de l'année scolaire 2018-2019, la Ligue remettra en cadeau, aux **18 262***

*élèves qui y participent, un jeu pour dompter les écrans en famille, permettant de sensibiliser les parents à cette problématique. Conçu spécifiquement pour cette action, il est agrémenté de mini-jeux, de conseils et d'astuces !*

- **54 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 pédao-éducatif, ludique et interactif pour apprendre et échanger sur le thème du tabac.

L'année 2018 poursuit le développement du dispositif entamé depuis 2015, tant au niveau des élèves bénéficiaires que du développement de partenariats actifs et opérationnels avec différentes instances de l'Éducation nationale (établissements scolaires, académies, Réseau Canopé, etc.), de centres de ressources documentaires partenaires (Ireps, etc.), et de centres de loisirs jeunesse municipaux.

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



*>> 966 interventions ont été réalisées auprès de 20 410 élèves, provenant principalement de classes de CM1-CM2 (46,8 % des interventions) et de classes de 6<sup>e</sup>-5<sup>e</sup> (36,9 % des interventions).*

*>> 12 Comités ont également formé des professionnels des établissements scolaires à la mise en œuvre d'actions à l'aide du kit d'animation Explo'tabac. 18 sessions de formation ont été menées auprès de 182 professionnels, majoritairement des infirmières scolaires (81,8 %), mais aussi des enseignants du premier et second degrés, des professeurs documentalistes et des animateurs jeunesse, éducateurs et coordinateurs santé.*

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

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

*>> En 2018, ces projets ont concerné pour l'essentiel des collégiens et des lycéens, mais également des écoliers.*

- **22 Comités ont distribué, en 2018, un agenda scolaire diffusant des messages d'éducation pour la santé**

*>> 179 640 exemplaires ont été édités et distribués aux enseignants, aux partenaires et à 174 720 élèves.*



13 Comités ont accompagné cette initiative d'une démarche d'éducation par les pairs, ayant impliqué 1 847 élèves dans la réalisation des textes et des illustrations. 10 Comités ont aussi édité un guide d'accompagnement destiné aux enseignants. Ce projet est à l'origine de partenariats avec les agences régionales de santé, mutuelles, entreprises, collectivités locales mais aussi la Mildeca, les inspections académiques, les maisons pour la science...

• **Les activités périscolaires**

En 2018, 13 Comités ont réalisé des actions dans le cadre des activités périscolaires. Parmi eux :

>> 12 Comités s'inscrivent dans le cadre des loisirs du mercredi après-midi et des vacances scolaires et ont animé 150 interventions auprès de 1 276 enfants de la maternelle à la 6<sup>e</sup>. Les thèmes abordés concernaient le soleil et l'alimentation, ainsi que le tabac, l'activité physique et l'environnement ;

>> 2 Comités sont intervenus sur les TAP (temps d'activité périscolaire) liés à la réforme des rythmes scolaires. 10 interventions ont permis de réaliser des animations auprès de 86 enfants du cycle 3 (CM1 à la 6<sup>e</sup>). Tous les thèmes de prévention des risques de cancer ont été abordés.

**2- DÉVELOPPER ET DIFFUSER DES SUPPORTS PERTINENTS POUR APPUYER LA COMMUNAUTÉ ÉDUCATIVE**

• **Participation à la 29<sup>e</sup> édition de « la semaine de la presse et des médias dans l'école »**

Le Centre de Liaison de l'Enseignement et des Médias d'Information (CLEMI) a organisé « la semaine de la presse et des médias dans l'école » du 19 au 24 mars 2018. Pour cette 29<sup>e</sup> édition, ayant pour thème « D'où vient l'info ? », 7 200 exemplaires du magazine *Clap'santé* n° 17, « l'information santé, et toi ! », ont été mis à disposition des établissements scolaires.

• **Lig'up : nouveau site internet lancé le 14 mars 2018 en partenariat avec le ministère de l'Éducation nationale. Ce site, à destination des jeunes et de la communauté éducative, compile des ressources en matière de prévention et d'éducation à la santé.**

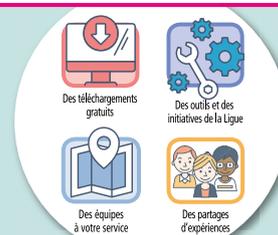
Lig'up souhaite aider les jeunes à devenir **acteurs et responsables de leur santé** et de leur environnement et à se sentir concernés par les questions de prévention.

**Comment ?** En leur permettant de comprendre les enjeux liés à leur santé et celle des autres, à partir d'exemples et de situations de leur vie quotidienne, dans une approche documentée et ludique.



**LIG'UP, UN SITE INTERNET PENSÉ POUR LES JEUNES**

La plateforme « **Junior** » du site **Lig'up** propose aux enfants et aux jeunes du contenu sous des formes variées : des vidéos, des jeux interactifs, des BD, des articles, des infographies, des sondages... sur des thèmes **forme et bien-être**. Il les invite également, chaque semaine, à répondre à **une nouvelle question** sur leur mode de vie et celui de leurs copains, et à découvrir ce qu'en pensent les autres !



**LIG'UP, UNE VRAIE SOURCE DE CONTENUS PÉDAGOGIQUES POUR LA COMMUNAUTÉ ÉDUCATIVE**

Le site Lig'up s'adresse aussi aux acteurs impliqués dans l'éducation avec la plateforme « **communauté éducative** » : enseignants, professionnels de la santé, parents, animateurs d'activités périscolaires... et leur offre des ressources utiles à la préparation de séances de prévention et d'éducation à la santé avec :

- des **dossiers pédagogiques** thématiques en lien avec les programmes scolaires ;
- les **outils et initiatives** de la Ligue contre le cancer ;
- un espace permettant de présenter, valoriser, faire connaître tout **projet d'éducation à la santé** réalisé par les acteurs consultant le site.

**LIG'UP, UNE VÉRITABLE COMMUNAUTÉ #LIG'UP SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX**

Les plus de 13 ans peuvent également partager leurs histoires sur les réseaux sociaux en rejoignant la communauté **#Lig'up** sur Snapchat et Instagram. Des conseils, des outils, des supports, des contenus d'actualité sur la prévention des cancers sont également disponibles sur Facebook et Twitter pour les enseignants.

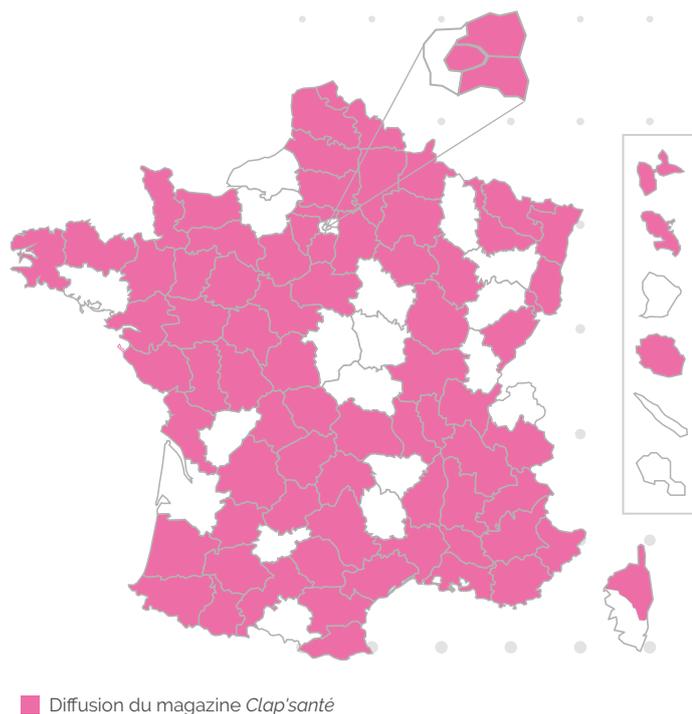
- 80 Comités diffusent le magazine *Clap'santé* (57 000 exemplaires)

En 2018, le magazine santé des jeunes de la Ligue, *Clap'santé*, continue sa progression avec, à la fin de l'année, près de 54 000 exemplaires diffusés régulièrement par abonnement. Financés et offerts par 70 Comités, il est commandé pour l'essentiel par le personnel des établissements scolaires (enseignants, infirmières scolaires, documentalistes), mais également d'autres partenaires tels que des ateliers santé ville, des centres municipaux de santé, des espaces jeunes, des bibliothèques et centres de documentation municipaux ou encore des professionnels de santé.

D'autres Comités diffusent également le magazine au numéro, dans le cadre de manifestations.

En 2018, 4 numéros trimestriels et 1 numéro hors-série sont parus avec, pour chacun d'eux, des articles complémentaires disponibles sur [www.lig-up.net](http://www.lig-up.net).

- *Clap'santé* n° 19 : Le goût du risque
- *Clap'santé* n° 20 : Sciences et santé : les deux alliées
- *Clap'santé* n° 21 : Les écrans, nous mettent à cran !
- *Clap'santé* n° 22 : Le tabac, la fin du spectacle ?
- *Clap'santé* hors-série n°2 : Moi ministre ! Les idées des enfants pour la prévention des cancers

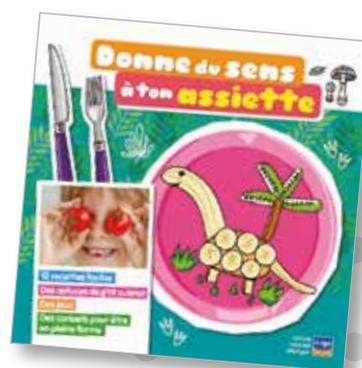


- Un nouveau livret de recettes pour enfants pour découvrir, partager et se faire plaisir

Afin de sensibiliser les enfants à l'importance d'adopter, dès le plus jeune âge, des habitudes alimentaires favorables à la santé, la Ligue contre le cancer a conçu un livret de recettes rigolotes et gourmandes, à la présentation appétissante, faciles à réaliser sur les thèmes de la mer, de la nature et des animaux. Ce livret propose également des astuces de p'tit cuisinier, des jeux et des conseils pour être en pleine forme.

Destiné à des enfants âgés de 4 à 11 ans, ce livret de recettes a pour objectif de découvrir en famille de nouvelles recettes et de partager le plaisir du fait maison.

Au fil des pages, le lecteur apprend quelques gestes simples de cuisine, des méthodes de cuisson ou de préparation des aliments, les saisons des fruits et des légumes, les ustensiles de cuisine et des notions d'équilibre alimentaire pour être en pleine forme.



# Prévention des facteurs de risque

L'année 2018 a été un marqueur important pour la lutte contre le tabagisme, permettant de constater et de consolider les premiers bons résultats sur la prévalence du tabagisme à la suite d'une politique gouvernementale offensive.

En 2017, la prévalence du tabagisme quotidien était de 26,9 %, soit une baisse historique de 2,5 points par rapport à 2016, année où 29,4 % des personnes déclaraient fumer quotidiennement. Cette baisse représente un million de fumeurs quotidiens de moins en un an et se consolide au premier trimestre 2018 pour atteindre 1,6 million de fumeurs en moins.

Un nouveau programme national de lutte contre le tabac (PNLT) a été lancé et marque une nouvelle étape dans la lutte contre le tabagisme, dont il élargit l'action. Il cible en particulier le développement des compétences psychosociales, le remboursement des traitements de substituts nicotiniques et le soutien des femmes dans leur démarche de sevrage, notamment lors de leur grossesse.

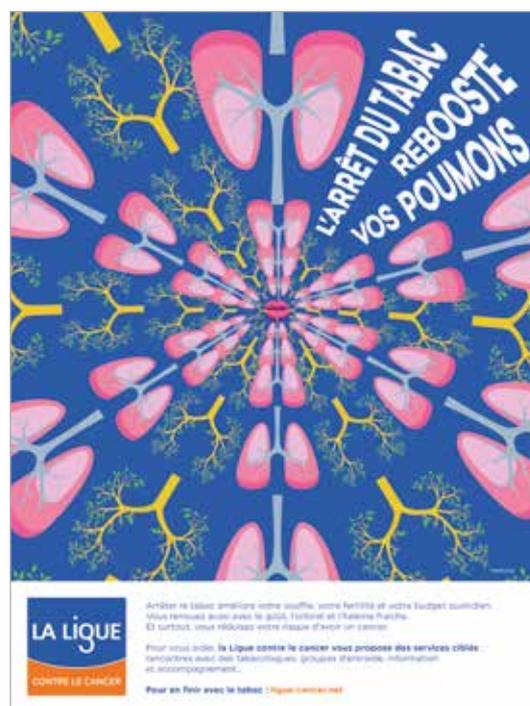
Enfin, une des actions phares de l'année 2018 a été la création d'un fonds de prévention du tabagisme, doté de 100 millions d'euros, issus des taxes sur le tabac, consacré aux actions du PNL. Gérée par la Caisse nationale de l'assurance maladie, cette somme est allouée à la recherche, aux programmes nationaux tels que « Moi(s) sans tabac » et à différents appels à projets nationaux ou régionaux.

La Ligue contre le cancer participe fortement au déploiement du PNL. La totalité des Comités sont engagés dans la prévention du tabagisme auprès de publics variés.

## 1- ESPACES SANS TABAC

La prévention du tabagisme reste la première grande cause de plaidoyer des Comités départementaux notamment avec le déploiement des Espaces sans tabac. Près de 60 % des Comités font la promotion d'environnements favorables à la santé en plaidant la mise en place d'espaces extérieurs sans tabac auprès des élus. En 2018, 417 nouveaux Espaces sans tabac ont été mis en place.

Depuis leur lancement, les espaces sans tabac se développent sans cesse. A ce jour, la Ligue contre le cancer a contribué à labelliser 1 570 Espaces sans tabac (dont 60 plages, des entrées d'établissements scolaires et des espaces extérieurs de deux hôpitaux) dans 389 communes et 41 départements.



1. Bourdillon F. Éditorial. Baisse du tabagisme en France : un million de fumeurs quotidiens de moins entre 2016 et 2017. Un succès pour la santé publique. Bull Epidemiol Hebd. 2018;(14-15):262-4. [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/14-15/2018\\_14-15\\_0.html](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/14-15/2018_14-15_0.html)

## 2- JOURNÉE MONDIALE SANS TABAC

À l'occasion de la Journée mondiale sans tabac, le 31 mai 2018, les Comités ont été nombreux à s'investir dans des actions de terrain pour sensibiliser aux dangers du tabagisme et encourager l'arrêt. Plus de la moitié des Comités de la Ligue ont organisé une journée d'actions de prévention avec la mise en place de stands, l'animation de rencontres et des interventions de prévention en milieu scolaire et hospitalier ou dans le cadre d'opérations visant le grand public.

La Ligue contre le cancer a mis à disposition une communication par voie d'affichage pour la Journée mondiale sans tabac. Elle est diffusée sur les panneaux publicitaires et municipaux et les médiatables des cafés visant à capter le regard des fumeurs et à les inciter à prendre conscience de leur consommation. Cette campagne décline les bénéfices à court et plus long terme ainsi que les bienfaits de l'arrêt du tabac.

## 3- MOI(S) SANS TABAC

En 2018, l'opération « Moi(s) sans tabac » a atteint une popularité inédite avec 241 000 personnes inscrites au défi collectif, contribuant largement à la baisse du tabagisme en France.

Les Comités de la Ligue contre le cancer ont participé massivement, pour la 3<sup>e</sup> année consécutive, à la campagne « Moi(s) sans tabac » via des actions de communication et de prévention de proximité afin d'accompagner les fumeurs dans leur démarche d'arrêt du tabac. Le kit d'aide

à l'arrêt du tabac a poursuivi sa diffusion dans une forme actualisée pour cette troisième année.

Partenaire national, la Ligue contre le cancer s'est fortement mobilisée : 93 Comités ont activement participé à la campagne en organisant de multiples actions de proximité telles que la tenue de stands, la mise en place de groupes d'entraide pour l'arrêt du tabac, des animations de sessions d'information et l'organisation de séances de sophrologie.

En tout, la Ligue contre le cancer a mobilisé 5 044 bénévoles et salariés sur le déploiement de cette action et a sensibilisé 14 141 Français aux bénéfices de l'arrêt du tabac.

## Alcool

Chaque année depuis 2012, le prix « Monte ta soirée » récompense financièrement les initiatives des organisateurs d'événements festifs développant une approche en matière de santé et en particulier de prévention et de réduction des risques. Plusieurs prix sont remis par un jury de professionnels et d'institutionnels. En 2018, 2 000 euros ont fait l'objet d'un prix « Réduction des risques alcool » remis par la Ligue contre le cancer. Les gagnants se sont partagés le prix : l'association Ecaussystème pour le festival « La Festitude » et l'association Track'n'Art, soit 1 000 euros chacun. Enfin l'incroyable gala UTT a fait l'objet d'un prix « Coup de cœur ».

## Cancer et environnement

Les 1<sup>ers</sup> États généraux de la prévention des cancers (EGPC), qui se sont déroulés le 21 novembre 2018, ont émis des recommandations relatives à la prévention des facteurs de risque environnementaux de cancers. Diverses propositions ont été avancées telles que l'intégration des différentes expositions environnementales, relatives au travail et à l'habitat tout au long de la vie, en développant la notion d'exposome pour un individu et la mise en place d'un dispositif visant à renseigner les usagers, de façon accessible et compréhensible, sur l'impact sanitaire des produits de consommation courante et des risques de cancers associés à leur utilisation et à leur consommation.

Pour engager la réalisation des propositions émises dans le cadre des EGPC et développer des pistes d'actions concertées dans ce domaine, la Ligue contre le cancer a mis en place un groupe de travail composé d'experts, susceptibles de déployer des mesures et de fournir des réponses tout en coordonnant son action avec les partenaires. Ainsi, le Comité de pilotage Cancer et environnement a débuté son travail en 2018 afin de préparer un programme en réponse aux préconisations des EGPC.



# Réduire les inégalités sociales et territoriales de santé



De nombreuses actions montrent que les Comités départementaux ont pris la mesure de l'importance de lutter contre les disparités géographiques et sociales, car la santé n'est toujours pas placée au cœur des priorités des publics les plus démunis. Pour cela, les Comités départementaux se sont rapprochés de populations éloignées des dispositifs ou ont fait participer des populations laissées à l'écart (cités, territoires ruraux, archipels...). Pour les personnes en situation précaire, la prévention passe après d'autres urgences vitales et c'est souvent plus par les soins et le dépistage que sont envisagées les questions de prévention.

L'éducation à la santé ne doit pas se limiter aux jeunes, mais être proposée et adaptée à tous les âges et à tous les milieux de vie, les actions étant conduites par et avec les pairs (ambassadeurs santé, médiateurs, éducateurs...) pour développer les compétences et favoriser l'appropriation des messages et des démarches de prévention.

Ainsi, certaines actions s'inscrivent dans des projets et dans la durée, comme la formation de personnes relais ou des ambassadrices de santé, les actions dans le cadre de contrats locaux de santé (CLS) et dans les quartiers prioritaires, et les ateliers « nutrition ». D'autres sont plus ponctuelles, comme les « familles en fête » dans les quartiers ou la semaine de la nutrition. Et, enfin, certaines actions innovantes sont à noter, comme l'activité physique dans le cadre du CLS de Nantes avec les défis santé ou des rencontres thé ou café avec des habitants à Dax ou le café des parents à Nantes.

En 2018, **52 Comités** ont développé un total de **653 actions** en direction des publics et/ou territoires en situation de précarité. Parmi elles, **169 actions (49 Comités)** portent sur l'alimentation, **162 actions (28 Comités)** sur les dépistages, **154 actions** sur le tabac, **59 actions (17 Comités)** sur le soleil et **29 actions (46 Comités)** sur l'activité physique. Ces nombreuses actions sont souvent organisées en partenariat avec des associations, des mutuelles, des collectivités locales et des structures de gestion des dépistages.

Ces interventions en direction des publics et/ou territoires en situation de précarité ne peuvent être bien perçues par ces personnes que si des interventions auprès du grand public sont également conduites, ceci dans un universalisme proportionné où les interventions spécifiques viennent en renforcement des interventions auprès du grand public.

Ainsi, au total, **92 Comités** ont mené **2 245 interventions** sur le dépistage auprès du **grand public** et **43 Comités** en milieu **étudiant**, milieu dont la



couverture santé s'est grandement dégradée. **68 Comités** ont réalisé **817 interventions** sur le cancer du sein et **68 Comités** ont mené **354 interventions** sur le cancer colorectal. **24 Comités** ont réalisé **182 interventions** sur le cancer du col de l'utérus et de la vaccination HPV. **68 Comités** ont mené **354 interventions** sur le cancer de la peau. Les interventions portent sur la thématique de la prévention des risques solaires (semaine de la protection solaire, stands, animations, interventions) représentant une part importante de l'activité des Comités départementaux. **60 Comités** ont effectué **480 interventions** en prévention solaire, dont **39 Comités** en relayant la semaine de la protection solaire. **49 Comités** réalisent régulièrement des actions portant sur l'alimentation et **46 Comités** sur l'activité physique en prévention primaire, pour un **nombre cumulé d'interventions de 693** auprès du grand public.



#### PARTENARIAT AVEC GHD

Pour contribuer à l'amélioration de l'information des femmes, la Ligue contre le cancer a souhaité proposer à certains de ses Comités départementaux de les aider à agir auprès de publics éloignés géographiquement des structures de dépistage. Ceux-ci ont pu s'équiper d'un buste de palpation afin de montrer aux femmes les bons gestes pour améliorer la détection précoce du cancer du sein et les sensibiliser à l'importance du suivi gynécologique. Le financement a pu se faire dans le cadre d'un partenariat avec GHD, pour certains Comités à population majoritairement rurale ou les Comités ultramarins comme la Guyane ou Tahiti.



Le buste de palpation, nommé LINA, utilisé pour expliquer de manière concrète les gestes d'auto-examen ou d'auto-surveillance des seins à réaliser par les femmes elles-mêmes.





## OCTOBRE ROSE ET MARS BLEU, UNE TRÈS FORTE MOBILISATION DES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX

Pour Octobre rose, 100 Comités départementaux ont organisé un événement ou y ont participé, soit 100% des Comités répondant !

Durant le mois d'octobre, les manifestations se sont articulées autour de :

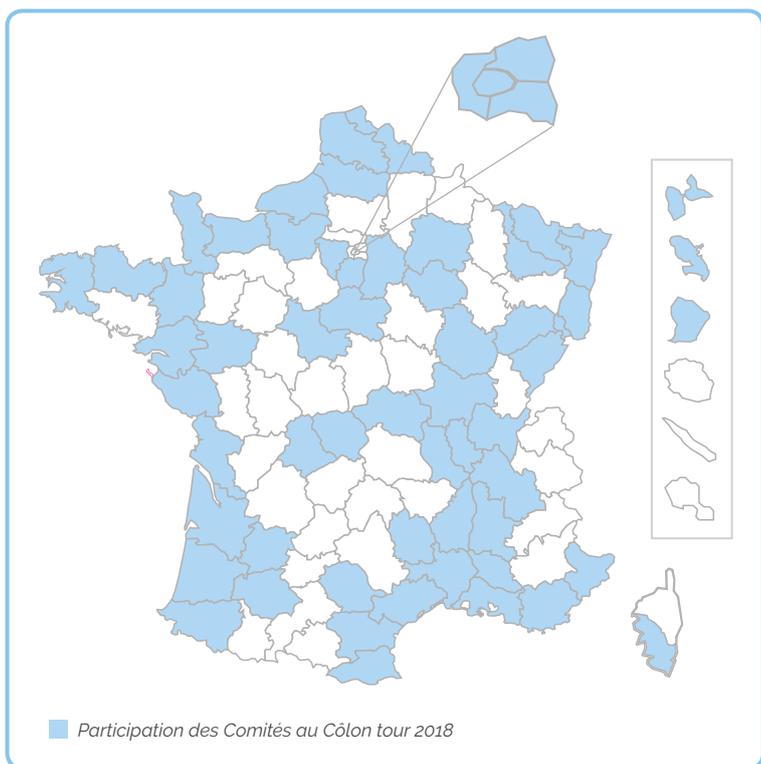
- stands d'information et distribution de documents ;
- manifestations sportives : courses, marches solidaires, foulées roses, randonnées ;
- événements culturels : spectacles, concerts, pièces de théâtre, expositions ;
- sensibilisation des femmes migrantes ou des quartiers prioritaires : formations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



La participation au dépistage organisé du cancer colorectal reste toujours très faible (32%). Il est donc essentiel de renforcer les actions en direction des publics cibles.

La participation en hausse des Comités aux actions **Mars bleu** est à noter ! **85 Comités** se sont mobilisés cette année pour faire savoir que le cancer colorectal est évitable ! Parmi eux, **60 Comités départementaux** ont participé au Côlon tour en partenariat avec la Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED) en 2018. En métropole, grâce aux 4 structures gonflables qui parcourent la France, ce sont **92 villes** qui ont pu accueillir le Côlon tour, représentant **105 jours** d'utilisation.

Les visiteurs ont bénéficié d'une information personnalisée avec une explication concrète du 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.



## LE CANCER DU COL DE L'UTÉRUS : RENFORCER LA VACCINATION ET LE DÉPISTAGE

Le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, dont la généralisation a été annoncée en 2018, est retardé et n'est pas encore opérationnel. Son organisation 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, car ce sont majoritairement les populations les plus démunies qui ont le plus de risque de développer un cancer. Les actions de la Ligue doivent se centrer davantage sur la promotion du dépistage auprès des femmes exclues et particulièrement auprès de celles des départements d'Outre-mer, en adoptant une communication spécifique. La vaccination contre les papillomavirus humains (HPV) doit être renforcée si l'on veut éradiquer à terme les lésions précancéreuses et les cancers du col de l'utérus, mais également les autres cancers dont les HPV sont responsables (anus, pénis, gorge... ). Les infections et cancers dus aux papillomavirus en France touchent en effet autant les hommes que les femmes. Aussi, une des mesures phares des EGPC est de permettre un accès universel à la vaccination, en proposant à l'ensemble des garçons et filles une information et une vaccination HPV gratuite au collège dès la 6<sup>e</sup>.



Pour aider les Comités départementaux à améliorer les connaissances sur le cancer du col de l'utérus, la Ligue a édité un nouveau dépliant : « Modalités de prévention et de dépistage du cancer du col de l'utérus selon l'âge et le niveau de risque. »



# Nos actions en entreprise

## 1- LE PROGRAMME LIG'ENTREPRISES ENGAGÉES CONTRE LE CANCER (ANCIENNEMENT PACTE)

Plus d'une vingtaine de Comités participent, 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 Lig'Entreprises a en effet un double objectif :** changer le regard porté sur le cancer en entreprise, en sensibilisant les collaborateurs aux implications de la maladie et à ses répercussions éventuelles sur l'emploi ; déployer des actions de prévention.

En 2018, un nombre croissant de Comités départementaux de la Ligue et d'entreprises ont participé au programme. La constitution d'une boîte à outils Lig'Entreprises (supports de présentation et d'animation, formations, etc.) a facilité l'appropriation du projet par les Comités de la Ligue et son déploiement en entreprise. Plus précisément, deux modules de formation de la démarche Lig'Entreprises abordant les trois volets (partenariat, prévention et maintien et retour dans l'emploi), ont été suivis par 24 personnes venant de 7 Comités départementaux différents. En septembre 2018, 14 personnes venant de 9 Comités ont été formées à la thématique « Accompagner un collaborateur atteint de cancer », pour mieux appréhender et animer les ateliers de sensibilisation proposés aux managers des entreprises partenaires.

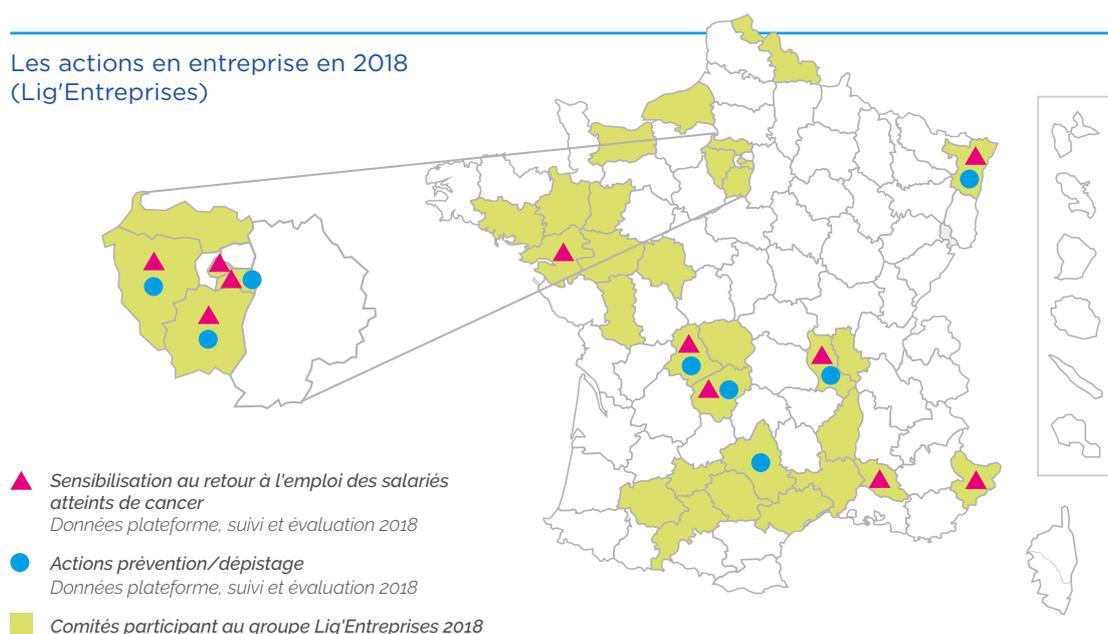
Au niveau national, l'année a été marquée par la mise en œuvre du partenariat avec PSA Groupe et par la création d'un « serious games », outil de sensibilisation ludique proposé aux salariés des entreprises partenaires Lig'Entreprises. Par ailleurs, une augmentation conséquente du nombre d'interventions et d'entreprises sensibilisées est à noter avec près de trois fois plus d'interventions sur la thématique « Retour à l'emploi ».

Les Entreprises principalement de plus de 100 salariés dans lesquelles le programme Lig'Entreprises a été déployé sont majoritairement du secteur privé (56 %), le secteur public au sens large étant également concerné (28 %) ainsi que d'autres entités mutualistes ou associatives (13 %).

Les secteurs d'activités de ces entreprises sont principalement les activités sanitaires et sociales (25 %), l'industrie et l'énergie (22 %), des interventions étant aussi fréquentes dans le secteur des services (18 %) et auprès des collectivités territoriales (9 %) ;

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

### Les actions en entreprise en 2018 (Lig'Entreprises)



## 2- BILAN D'ÉTAPE : CONVENTION LIGUE CONTRE LE CANCER - PSA GROUPE

À la suite de la signature d'une convention trisannuelle – cadre, fin 2017, un module de e-learning « Soutenir, accompagner un collaborateur atteint d'un cancer » a été co-construit avec PSA Groupe. De plus, une dizaine de Comités départementaux de la Ligue contre le cancer se sont rapprochés des équipes médicales et des services RH des sites PSA de leur territoire. Certaines actions d'information-prévention et/ou de retour/maintien dans l'emploi se sont ainsi concrétisées et d'autres sont à l'étude.

## 3- « SERIOUS GAME » : CANCER ET EMPLOI : ET SI ON EN PARLAIT ?



Parmi les actions de sensibilisation proposées aux entreprises, la Ligue a développé un support d'animation qui permet de manière ludique d'aborder le thème du cancer et d'appréhender les problématiques rencontrées par les collaborateurs, qui se trouvent confrontés à cette situation.

Se présentant sous la forme d'un jeu de l'oie, les participants sont invités à répondre à des questions qui suivent un parcours en 3 temps : à l'annonce, pendant les traitements et à la reprise. Les questions s'articulent autour de 4 axes : les informations factuelles sur le cancer, le point de vue du salarié atteint de cancer, le point de vue des collègues et des managers, et les maladroites à éviter.

Ce « serious game » a pour objectif de créer un échange, entre les participants et avec les animateurs de la Ligue, sur le cancer et les effets des traitements, sur les représentations de la maladie et sur les bonnes attitudes à adopter.

### État des lieux des actions menées en entreprise

Depuis 2016, **164 entreprises ont été sensibilisées à travers 239 interventions** sur la prévention et le dépistage ainsi que sur le maintien et le retour à l'emploi. Plus précisément, en **2018, 11 Comités départementaux ont mené 116 interventions dans 68 entreprises, soit une augmentation de 50 % des interventions** et 60 % d'entreprises supplémentaires par rapport à 2017.

Si 61 % des interventions en 2018 concernent la prévention et le dépistage, essentiellement sous forme de stands interactifs, 39 % d'entre elles concernent désormais le retour à l'emploi, majoritairement sous la forme de formations de managers, d'ateliers et de conférences. C'est 3 fois plus qu'en 2017, où 13 % des interventions portaient sur le maintien dans l'emploi.

Depuis 2017, sur les 273 salariés interrogés à la suite d'interventions en Corrèze, dans la Creuse, la Loire et la Haute-Vienne, **234 y ont trouvé une utilité professionnelle et personnelle**. 93 % des salariés interrogés ont été satisfaits, voire très satisfaits des interventions. Elles auront, selon eux, un impact sur leur façon d'aborder le cancer. Ils seront **plus à l'écoute, plus sensibles et attentifs au bien-être d'un salarié** atteint par la maladie, et accorderont une importance particulière à bien **anticiper avec le salarié sa reprise et à davantage communiquer**.

### Thèmes des interventions en entreprises

	Nb		
■ Retour à l'emploi	45	38,8 %	<a href="#">Formations, conférences et ateliers</a>
■ Addiction (tabac, alcool)	35	30,2 %	<a href="#">Groupes d'entraide et conférences</a>
■ Dépistage	19	16,4 %	<a href="#">Une majorité de stands</a>
■ Alimentation	13	11,2 %	<a href="#">Une majorité de stands</a>
■ Facteurs de risque	6	5,2 %	<a href="#">Une majorité de stands</a>
■ Activité physique	5	4,3 %	<a href="#">Une majorité de stands</a>
■ Autre	8	6,9 %	<a href="#">Une majorité de stands</a>
■ Soleil	3	2,6 %	<a href="#">Une majorité de stands</a>

# Diminuer les conséquences économiques du cancer

## LES COMMISSIONS SOCIALES

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

### Éléments clefs

**12 579 dossiers** de demande d'aide ont été déposés aux Comités (23 % de moins qu'en 2017). Plus de 87 % des demandes reçues (10 967 dossiers) ont été acceptées soit près de **11 000 familles aidées** en 2018.

Le montant total des aides attribuées en 2018 s'élève à 4,6 millions d'euros.

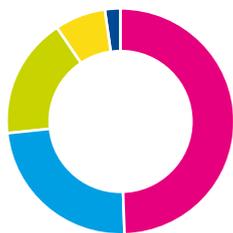
On constate, par ailleurs, une légère diminution du budget moyen alloué à ces aides financières. Ce **budget s'élève à environ 47 100 €** (minimum : 2 349 €, maximum : 218 000 €) **par Comité départemental**.

19 % des Comités départementaux ont mis en place des circuits privilégiés de circulation des dossiers de demandes d'aide avec des organismes de sécurité sociale, de manière à simplifier les démarches administratives pour les personnes malades. Ces circuits concernent principalement des demandes d'aide humaine puis des demandes d'aide pour le financement des prothèses.

Par ailleurs, 11 % des Comités départementaux ont modifié leurs critères d'attribution (source : enquête RA 2018) : 6 Comités ont revu le montant maximum autorisé ; 4 Comités ont augmenté le montant maximum autorisé, ce qui peut témoigner en partie des situations financières très précaires rencontrées par certains malades ; 3 Comités demandent des justificatifs supplémentaires et 1 Comité a restreint les critères d'attribution pour les frais d'obsèques.

Des actions spécifiques de communication concernant les commissions sociales ont été menées par 57 Comités départementaux lors notamment de réunions entre travailleurs sociaux (CARSAT, Conseil départemental, centre communal d'action sociale, établissement de soins, etc.), de présentation des aides de la Ligue à des étudiants (travailleurs sociaux, infirmiers, etc.), ou lors de réunions formations destinées à tous les travailleurs sociaux du département.

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



- **49,6 % Aide financière pour la vie quotidienne**  
| aide alimentaire (20,8%), aide au loyer (20,3%), énergie (14,7%)
- **23,8 % Aide financière liée à la maladie**  
| achat de prothèses et appareillages (53,6%) - 1<sup>er</sup> poste : capillaire ; 2<sup>e</sup> poste : dentaire -, frais non remboursés (16,3%)
- **17,2 % Aide humaine**  
| aide à domicile, TISF, garde (96%)
- **7,2 % Frais liés aux obsèques**
- **2,2 % Aide construction projet de vie**  
| installation, aménagement de logement (59,3%)

### AIDE DE LA FONDATION MACIF : LE PROGRAMME PLURIELLES

#### FONDATION



Pour la troisième année, la Fondation MACIF a soutenu la Ligue contre le cancer dans l'aide financière qu'elle apporte aux personnes malades au travers de ses commissions sociales, en ciblant plus particulièrement **les familles en situation de monoparentalité**. Avec **une aide de 120 000 € en 2018, 376 familles** ont pu être aidées et pour **60 % d'entre elles, ces aides étaient destinées à régler des problèmes de la vie quotidienne** (loyer, électricité, etc.).

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

## 1- LES LIEUX D'ACCUEIL ET D'INFORMATION

### 1-1 Les Espaces de rencontres et d'information (ERI®)

Ce sont des lieux ouverts, situés en établissements de soins, accessibles sans rendez-vous et animés par des accompagnateurs en santé. Ces derniers écoutent, renseignent et orientent les visiteurs vers les personnes et structures ressource. Ces ERI® sont **au nombre de 36**.

Trois nouveaux ERI® ont ouvert au premier semestre 2018 à l'**Institut Mutualiste Montsouris à Paris** et au **Centre Antoine Lacassagne à Nice**. L'Espace Ligue de l'**Institut de cancérologie de l'ouest Paul Papin** est devenu un ERI® et a augmenté la plage horaire de ses permanences.

#### Les données d'activité 2018

**54 600 visites** ont été recensées dans les ERI® en 2018. Plus de trois visiteurs sur quatre sont des femmes, essentiellement touchées par un cancer du sein (37 %). La moitié d'entre eux recherche un renseignement sur leur maladie. Près de 70 % des visiteurs sont des patients, pour la majorité en cours de traitement.

### 1-2 Les Espaces Ligue

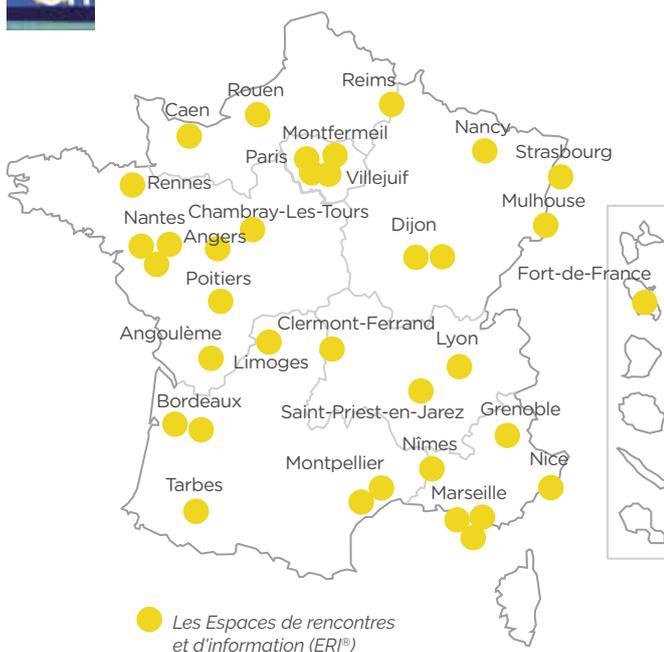
Chaque année, près de **40 000 personnes** sont accueillies, informées et orientées tout au long de leur parcours, du diagnostic à l'après-traitement par des salariés et des bénévoles formés par la Ligue contre le cancer au sein des **300 Espaces Ligue** déployés sur l'ensemble du territoire.

Ce sont des lieux d'accueil ouvert non médicalisés gérés par la Ligue et adaptés aux attentes des personnes malades et de leurs proches. Ils peuvent se situer en établissements de santé ou en ville.

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



#### Répartition des ERI®.



#### Les Espaces Ligue en France métropolitaine et Outre-mer



## 2- LES SOINS DE SUPPORT ET DE BIEN-ÊTRE

La quasi-totalité des 103 Comités départementaux proposent aux personnes malades et/ou aux proches des soins de support et de bien-être gratuits dispensés principalement par des professionnels formés ou – pour certains, comme les groupes de convivialité ou ateliers d'expression – par des bénévoles formés.

### 2-1 Les soins de support

#### LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE



Le soutien psychologique est proposé par la Ligue **dans 81 départements sur 128 sites** différents. Il est assuré par des psychologues cliniciens essentiellement, et parfois par des psychiatres ou des psychanalystes. Il peut s'agir de 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). Il s'adresse aux personnes malades, mais également aux proches, voire aux enfants ou adolescents.

Plus des trois-quarts de cette offre est proposée hors établissements de santé, y compris à domicile par 17 Comités.

#### 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 les aider 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 traiter les effets des traitements, notamment sur la peau.

**77 Comités** proposent des soins socio-esthétiques aux personnes en traitement et en post-traitement dans **142 sites**. Les professionnels intervenants au sein des Espaces Ligue sont en majorité titulaires du diplôme de « socio-esthéticien(ne) ».

Individuels ou collectifs, ces soins plébiscités sont prodigués pour un quart en établissements de santé et trois-quarts en ville. 13 Comités proposent également des soins socio-esthétiques au domicile des personnes malades.

#### L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE (APA)



**78 Comités** de la Ligue proposent sur **148 sites** différents de l'activité physique adaptée (APA) tels que la gymnastique douce, la marche, le yoga, l'activité physique en milieu aquatique... Ces APA sont encadrées par des professionnels diplômés et spécifiquement formés. Les trois-quarts sont proposées hors des établissements de santé.

De nombreuses études ont, en effet, démontré l'intérêt de l'APA sur les personnes atteintes de cancer. Elle permet, outre le maintien du lien social, de se réapproprier 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.

#### LES ACTIVITÉS AUTOUR DE L'ALIMENTATION



**54 Comités** proposent sur **71 sites** différents des conseils individuels ou des ateliers collectifs autour de l'alimentation, généralement hors établissements de santé. Ces ateliers sont animés essentiellement par des diététiciens, mais également par des chefs cuisiniers ou ingénieurs en alimentation. Le retour précoce et le maintien à domicile, qui se développent avec la chirurgie ambulatoire et les thérapies orales sont à l'origine d'un besoin croissant d'aide et de conseils hors établissements de santé.

#### L'ACCOMPAGNEMENT POUR LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES ET SOCIALES



Parmi les **56 Comités** qui proposent une aide aux démarches administratives, juridiques et sociales aux personnes malades, 45 offrent une aide ponctuelle et 18 proposent un accompagnement par un travailleur social.

#### L'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE PROFESSIONNELLE



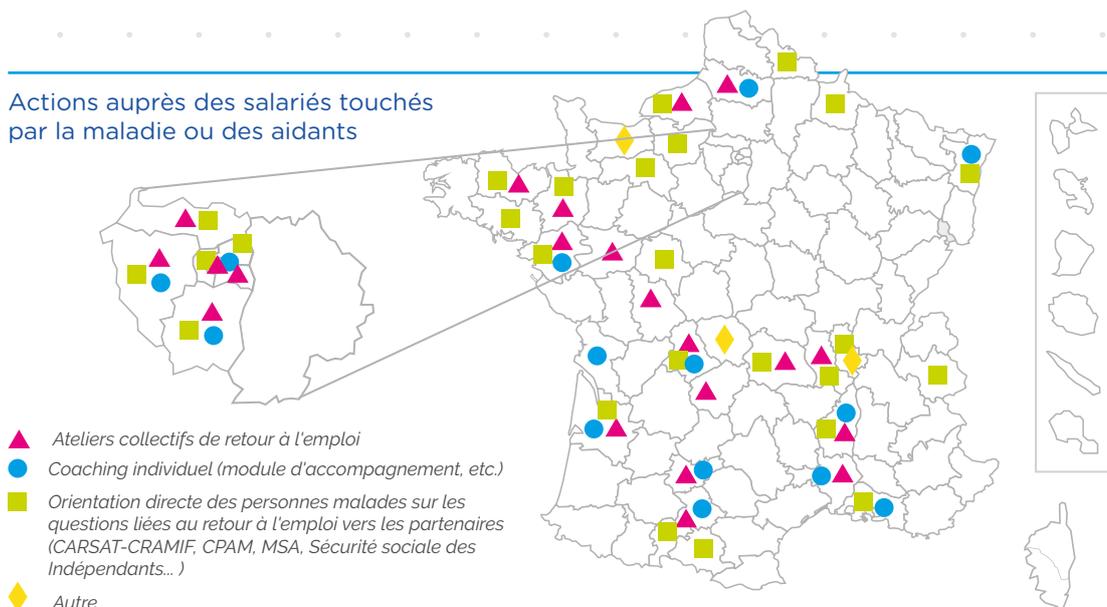
En 2018, 64 Comités, soit près des deux tiers, ont conduit des actions en faveur des personnes malades en partenariat avec un organisme d'assurance maladie (CPAM, CARSAT-CRAMIF, MSA, RSI, etc.).

36 Comités ont mené des actions directement 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 et les CARSAT-CRAMIF.

Ces initiatives se concrétisent notamment sous la forme de trois interventions :

- > une orientation directe des personnes malades pour les questions liées au retour à l'emploi vers les partenaires par 26 Comités ;
- > des ateliers de retour à l'emploi proposés par 21 Comités ;
- > un coaching individuel, parfois sous la forme de modules d'accompagnement, pour préparer le retour à l'emploi des salariés atteints de cancer par 14 Comités.

### Actions auprès des salariés touchés par la maladie ou des aidants



- ▲ Ateliers collectifs de retour à l'emploi
- Coaching individuel (module d'accompagnement, etc.)
- Orientation directe des personnes malades sur les questions liées au retour à l'emploi vers les partenaires (CARSAT-CRAMIF, CPAM, MSA, Sécurité sociale des Indépendants...)
- ◆ Autre

## 2-2 Les activités d'expression et de bien-être

### LES TECHNIQUES DE RELAXATION



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

**75 Comités proposent sur 132 sites différents** des activités de bien-être, dont 66 de la sophrologie. Les séances sont proposées hors établissements de santé dans 90% des cas.

### LES ATELIERS D'EXPRESSION



**59 Comités** proposent des activités créatives, artistiques ou manuelles sur **89 sites**, comme l'art-thérapie, les loisirs manuels et créatifs, l'art floral et les ateliers d'écriture. Des activités comme la musicothérapie, le chant, la couture ou encore le théâtre se développent également. Ces activités ont très majoritairement lieu au sein des Espaces Ligue hors établissements de santé.

## LES GROUPES DE CONVIVIALITÉ ET VISITES AUX PERSONNES MALADES



### VISITES AUX PERSONNES MALADES

Chaque année, de nombreux bénévoles formés par la Ligue rendent visite à des personnes malades pour leur apporter écoute, soutien moral mais également information et orientation.

En 2018, les bénévoles d'écoute formés par la Ligue ont rencontré **plus de 40 000 personnes** malades en établissements de soins dans 51 départements et plus de 800 personnes malades à leur domicile dans 27 départements différents.

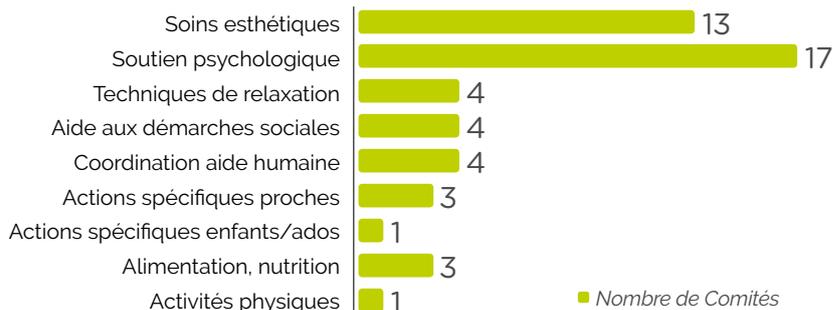


### GROUPES DE CONVIVIALITÉ

**50 Comités** proposent des groupes de convivialité dans **72 sites**. Ces groupes sont ouverts à toute personne touchée par la maladie. Ils proposent régulièrement des moments de rencontres dans un cadre convivial.

### FOCUS SUR LES ACTIONS À DOMICILE

En plus des visites de bénévoles d'écoute, 22 Comités proposent un ou plusieurs soins de support et de bien-être au domicile des personnes malades :



### 2-3 Les actions spécifiques en direction des proches

Le développement du retour précoce à domicile et du maintien à domicile des patients sous thérapies orales entraîne un rôle de plus en plus prépondérant des proches de personnes atteintes de cancer. Pour soulager ponctuellement les besoins croissants mais non exprimés de ces proches, de nombreux Comités ont essayé d'apporter des réponses. 81 Comités proposent du soutien psychologique sous la forme suivante :

- > entretiens individuels avec un psychologue (dans leurs locaux pour 61 Comités, au cabinet du psychologue pour 5 Comités et à domicile pour 19 Comités),
- > groupes de parole ouverts aux proches dans 34 Comités,
- > groupes de parole réservés aux proches dans 14 Comités.

39 Comités proposent également d'autres soins de support aux proches, comme par exemple de l'activité physique, de l'aide au sevrage tabagique, des ateliers nutrition ou encore de la relaxation.

### 2-4 Les actions dédiées aux enfants et adolescents atteints de cancer

43 Comités ont développé des actions destinées aux jeunes atteints de cancer, afin de les aider à mieux traverser la maladie et de les soutenir moralement.

Ainsi, 20 Comités proposent des soins de support en direction des jeunes, notamment des groupes de parole et des entretiens individuels avec un psychologue. 20 Comités mettent à leur disposition des informations et des brochures spécifiques et 9 leur offrent des séjours de vacances.

## 3- LE SOUTIEN DE LA FÉDÉRATION AU DÉVELOPPEMENT DU MAILLAGE TERRITORIAL ET DE LA QUALITÉ DE L'OFFRE

### 3-1 Préconisations et supports de communication

Un groupe de travail composé de représentants de 8 Comités départementaux aux budgets et situations géographiques très variés, s'est réuni entre 2017 et 2018 afin d'émettre des propositions sur le positionnement de la Ligue par rapport aux soins de support et de bien-être. Ces réflexions s'inscrivent dans l'objectif 7.7 du Plan cancer 2014-2019 : Améliorer l'accès à des soins de support de qualité et tenir compte de l'instruction de la DGOS sur l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer de mars 2017 à l'attention des ARS et du panier de soins de support défini par l'INCa.

Les préconisations issues de ces réflexions ont pour objectif d'aider les Comités à maintenir le bon niveau de qualité et de sécurité des activités proposées par la Ligue, tout en développant le maillage territorial et permettre à un maximum de personnes de bénéficier de soins de support.

Ces préconisations insistent sur l'importance de prioriser le déploiement du socle de soins de support et de bien-être auprès de toute personne atteinte d'un cancer et de ses proches :

- soutien psychologique,
- activités physiques adaptées,
- conseils et ateliers sur l'alimentation,
- sensibilisation au sevrage tabagique,
- accompagnement social et retour à l'emploi,
- soins socio-esthétiques (soins de bien-être non inclus dans le panier INCa).

### Supports de communication



Un film d'animation à destination du grand public et un autre à destination des professionnels de santé ont été réalisés notamment grâce au soutien de la CNAM. Ils sont relayés sur le site internet de la Ligue et les réseaux sociaux par la Fédération et les Comités départementaux pour faire connaître le plus largement possible les Espaces Ligue et les soins de support et de bien-être proposés par la Ligue.

Depuis mars 2018, les personnes malades et les proches peuvent découvrir sur le site internet de la Ligue, la localisation et l'offre des Espaces Ligue ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)).



### 3-2 Subvention



En 2017, la CNAM a accordé une subvention de 60 000 € à la Ligue contre le cancer pour proposer des soins de support dans des zones non encore pourvues et faire connaître l'offre de la Ligue auprès des professionnels de la santé et du secteur médico-social :

- 50 000 € ont été répartis entre les Comités de Haute-Vienne, les Ardennes, le Loir-et-Cher, le Lot-et-Garonne et la Somme. Entre le dernier trimestre 2017 et le troisième trimestre 2018, cette subvention leur a permis de mettre en place des activités physiques adaptées, du soutien psychologique, des rendez-vous de conseils en diététique et des ateliers culinaires, mais également des actions d'aide au retour à l'emploi. Un nouvel Espace Ligue a vu le jour et un travail de recensement des acteurs et de l'offre dans le champ de la cancérologie sur l'ensemble d'un département a été entamé.

- 10 000 € ont été consacrés aux deux films d'animation destinés à faire connaître les actions de la Ligue auprès des personnes malades et des professionnels de santé (*voir les supports de communication page 24*).

#### LE RÔLE DE LA LIGUE DANS LE CONTEXTE DU VIRAGE AMBULATOIRE

Face au développement de l'ambulatoire et à l'évolution des modalités de prise en charge des patients atteints de cancer (chirurgie, thérapies orales, etc.), un **comité de pilotage Hôpital-ville** a été mis en place pour mener une **réflexion sur le rôle et le positionnement de la Ligue face à ces enjeux**.

Ce Copil, composé de représentants de la Ligue et de personnes qualifiées, doit remettre ses recommandations en juin 2019, afin d'en faire la feuille de route des Comités départementaux dans les 5 ans à venir.



### 3-3 Partenariats

#### Convention-cadre LIGUE-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 sur 36 sites différents. La convention trisannuelle a été reconduite en mars 2018.

#### Convention de partenariat LIGUE-CODES



En avril 2018, la Ligue et le CODES ont de nouveau signé un partenariat sur la base de leurs objectifs communs afin d'accompagner des personnes fragilisées par le cancer et d'encourager le développement de la professionnalisation de la pratique socio-esthétique en cancérologie.

# Renforcer l'information des personnes malades

Évolution du nombre de relectures des protocoles par le CPRC :



## 1- L'INFORMATION SUR LA RECHERCHE CLINIQUE

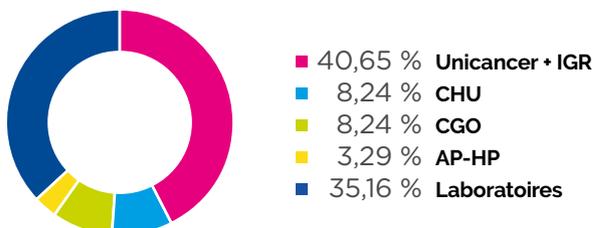
### 1-1 La relecture des protocoles de recherche clinique par le Comité de Patients pour la Recherche Clinique (CPRC)

Initiée dans le Plan cancer 2, cette action se poursuit avec le Plan cancer 2014-2019. Composé fin 2018 d'une centaine de personnes (majoritairement des personnes malades et quelques proches), le Comité de Patients pour la Recherche Clinique a relu 193 notes d'information et formulaires de consentement d'essais thérapeutiques (soit 53 relectures de plus qu'en 2017).

Ces notes d'information sont transmises par différents promoteurs d'essais cliniques. 65 notes d'information provenaient d'Unicancer et des Centres de Lutte contre le Cancer, 8 de l'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), 15 des groupes coopérateurs en oncologie (GCO), 21 des Centres Hospitaliers Universitaires (dont 6 de l'AP-HP) et 64 (le double par rapport à 2017) de laboratoires pharmaceutiques.

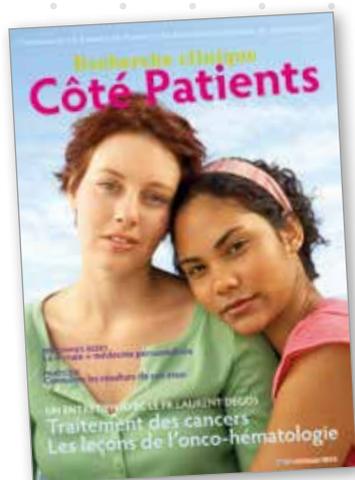
Dans le cadre de la formation des relecteurs, deux assemblées plénières ont été organisées par la Ligue contre le cancer en janvier et en décembre 2018. Elles ont rassemblé le comité de patients, des promoteurs et des chargés de projets en recherche clinique, soit environ 80 personnes par réunion.

Origine des protocoles cliniques relus en 2018



Lors de l'assemblée de décembre 2018, **le comité de patients a célébré ses 20 ans d'existence.**

À l'occasion de cet anniversaire, un film d'animation court (1 min) a été présenté pour être ensuite diffusé sur les réseaux sociaux afin de mieux faire connaître le rôle du CPRC.



## 1-2 Le journal « Recherche Clinique Côté Patients »

Ce journal de 12 pages, réalisé par la Ligue contre le cancer, est édité pour répondre aux besoins d'information des patients et de leurs proches sur la recherche clinique.

Tiré à 9 000 exemplaires, il est diffusé à l'ensemble des services de cancérologie, des Comités départementaux, des ERI®, des Maisons Information en Santé et les Aires Cancer ainsi qu'à d'autres associations, les Unités de Recherche Clinique et les Directions de la Recherche Clinique et de l'Innovation.

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

## 1-3 Rubrique internet

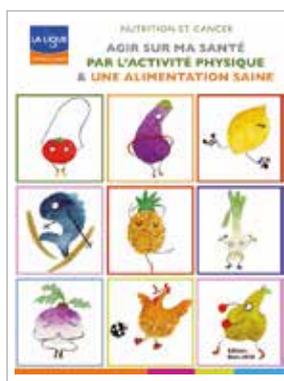
Une rubrique grand public, dédiée à la recherche clinique a été créée sur le site de la Ligue contre le cancer. Elle est consultable sur le site [www.ligue-cancer.net/article/28002\\_comprendre-les-essais-cliniques-et-le-comite-de-patients](http://www.ligue-cancer.net/article/28002_comprendre-les-essais-cliniques-et-le-comite-de-patients).

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

## 2- L'INFORMATION SUR LA MALADIE ET SES CONSÉQUENCES

Afin de toujours mieux informer les personnes malades et leurs proches, la Ligue contre le cancer met à disposition une collection de brochures pour les personnes malades. Elle comprend **14 titres**.

Plus de **161 000 exemplaires** de cette collection ont été diffusés gratuitement aux personnes malades en 2018, dont 90 % ont été distribués par les Comités. Une nouvelle brochure « Agir sur ma santé par l'activité physique et une alimentation saine » a été créée et diffusée pour le centenaire de la Ligue en mars 2018.



Les brochures « pathologies » actualisées et publiées en 2018 concernaient le cancer du sein et le cancer de l'ovaire.

En complément, grâce au partenariat de la Ligue contre le cancer avec l'Institut national du cancer, des Guides patients portant sur les pathologies cancéreuses sont à la disposition gratuite du grand public sur demande et téléchargeables sur le site [www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications](http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications).

# Innovations et soutien d'actions en faveur des personnes malades

## 1- L'EXPÉRIMENTATION « PATIENT RESSOURCE »

*Action 7.15 du Plan cancer 3 : 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 conduites de réussite (mode de recrutement, formation des bénévoles...).*

Pilote de l'expérimentation « patients ressource », la Ligue contre le cancer a poursuivi en 2018 le déploiement de cette action dans 3 régions : Grand Est, Pays de la Loire et Auvergne-Rhône-Alpes.

Deux missions concernent le patient ressource :

- le « Patient ressource Parcours », qui intervient auprès de la personne malade tout au long de son parcours de soins ;
- le « Patient ressource Témoin », qui témoigne de son vécu et de sa prise en charge pendant la maladie 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 2018, 4 sessions de formation de 2 jours pour les futurs patients ressource témoins et 2 sessions de 6 jours pour les patients ressource parcours ont été organisées par l'École de formation de la Ligue.

**Au total, 49 patients ressource ont été formés.** Parmi eux, 20 ont été formés pour devenir patients ressource parcours et 29 pour devenir patients ressource témoins.

**Au 31 décembre 2018 :**

- 3 144 étudiants ont été sensibilisés lors d'interventions de patients ressource témoins pendant leur formation.
- 386 patients ont bénéficié, dans leur parcours de soins, d'au moins une rencontre avec un patient

ressource parcours et 331 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.

11 Comités départementaux ont mis en place des patients ressource hors expérimentation nationale. Sur ces 11 Comités, 5 d'entre eux ont fait suivre une formation à leurs bénévoles patients ressource hors expérimentation nationale.

Ces bénévoles interviennent principalement au sein des établissements de santé auprès des personnes malades ou de leurs proches. Ils témoignent également lors de réunions d'information grand public.

### Journée patient ressource

Le 1<sup>er</sup> juin 2018, une journée nationale patient ressource a été organisée par la Ligue contre le cancer.



Cette journée a été l'occasion pour les patients ressource témoins et parcours d'échanger entre eux sur leurs pratiques, d'évoquer ensemble les difficultés et les succès et de faire des propositions pour améliorer le dispositif.

Elle a rassemblé 62 personnes, dont :

- 7 patients témoins et parcours
- 32 patients témoins
- 7 patients parcours
- 7 modérateurs/animateurs
- 8 personnes Ligue (salariés et bénévoles)
- 1 personne représentant le cabinet externe en charge de l'évaluation du dispositif

## 2- LE SOUTIEN FINANCIER AUX ACTIONS D'AUTRES ASSOCIATIONS

### 2-1 L'aide versée par les Comités départementaux

En 2018, 62 Comités départementaux ont soutenu financièrement des associations impliquées dans l'accompagnement, le soutien et l'information des personnes malades et leurs proches.

Cette aide concerne en priorité des associations avec une implantation locale proposant des activités autour des loisirs et des soins de support.

Les cinq associations principalement soutenues sont l'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (UAFLMV), la Fédération des Stomisés de France (FSF), Jusqu'à la Mort accompagner la Vie (JALMALV), l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) et Vivre Comme Avant (VCA).

L'aide totale versée par les Comités représente 873 559 €.

### 2-2 L'aide versée par le siège de la Fédération :

En 2018, la Ligue a soutenu 6 organismes pour des projets d'envergure nationale de soutien aux personnes malades et à 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, organisée le 13 octobre 2018 simultanément dans 25 villes en France métropolitaine et une ville en Martinique.
- Association Vivre Mieux le Lymphœdème (AVML) : soutien financier à la journée « Les 20 ans de l'association AVML » organisée le 9 novembre 2018 à Montpellier, pour les adhérents de toute la France.

Cette journée de rencontres entre patients et professionnels de santé portait sur les dernières innovations thérapeutiques concernant le traitement après un cancer du sein.

- Association Jusqu'à la Mort accompagner la Vie (JALMALV) : fin de vie et grand âge à domicile « mobilisons-nous autour des aidants ». Soutien financier pour mettre à disposition du grand public des outils pour sensibiliser à la fin de vie, au grand âge et à l'isolement de personnes en situation de grande vulnérabilité.
- ONCO Auvergne-Rhône-Alpes : soutien financier à la 9<sup>e</sup> édition du Congrès national des Réseaux de Cancérologie à Lyon les 4 et 5 octobre 2018 dont le thème était : « Equité dans les parcours de soins des patients atteints de cancer, quelle contribution du travail en réseaux à l'atteinte de cet objectif ? »
- Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (UAFLMV) : aide financière pour le renforcement de l'efficacité de la communication de l'UAFLMV, projet mené auprès de personnes opérées du larynx et de leurs familles, pour qui l'annonce de la maladie reste traumatisante.
- Institut Curie : financement d'une partie des dépenses liées à la réalisation de plusieurs vidéos d'information grand public relatives au cancer du sein, répondant aux thématiques suivantes :
  - hormonothérapie
  - contraception/fertilité/grossesse
  - plastie mammaire/oncoplastie
  - mastectomie/tumorectomie

Ces aides représentent au total 36 000 €.

## 3- LE SOUTIEN FINANCIER D'ACTIONS EN ÉTABLISSEMENTS DE SOINS

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

28 Comités ont contribué à l'achat d'équipement de diagnostic et de traitement (EDT) en établissements de santé afin d'améliorer la prise en charge des personnes soignées et contribuer à réduire les inégalités d'accès aux soins. Le financement de ces équipements de diagnostic et/ou de traitement (EDT) représente près de 3,4 millions d'euros en 2018.

# Écouter, informer, conseiller

## 1- ÉCOUTE ET ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE : ÉCOUTE CANCER



(Tapez 1)

Le service téléphonique - Écoute Cancer - de la Ligue 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.). Ce service, proposé par des psychologues cliniciennes formées et expérimentées, est anonyme, confidentiel et gratuit. Il fait partie du collectif Tess (Téléphonie sociale et en santé).

En 2018, le service a traité 1 755 appels (+18 % par rapport à 2017). Parmi les appels traités, 1 593 proviennent directement du numéro vert de la Ligue et 162 ont été transférés par la plateforme Cancer Info de l'Institut national du cancer.



suivi psychologique (8 %), ou des demandes de participation à des groupes de parole/ateliers ren-contre (5 %).

La majorité des appels est liée à un sentiment d'an-goisse et de peur (74 %), que ce soit chez les per-sonnes malades ou les proches. Viennent ensuite le sentiment d'impuissance (40 %) et la solitude ressentie (29 %).

## 2- CONSEILS ASSURANTIELS : AIDÉA



Aidéa est le 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 rencontrant des difficultés d'accès à l'assurance emprunteur dans le cadre de leur prêt.

Anonyme, confidentiel et gratuit, Aidéa est ouvert du lundi au vendredi, de 9h à 19h, au



(Tapez 2)

C'est un service :

- d'information sur :
  - le droit à l'oubli ;
  - la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé).

- de conseils et de recherche de solutions :
  - sur la base des différents dispositifs législatifs se référant à l'assurance emprunteur : droit des assu-rances, garanties alternatives, aide à la constitu-tion du dossier médical pour les assureurs.

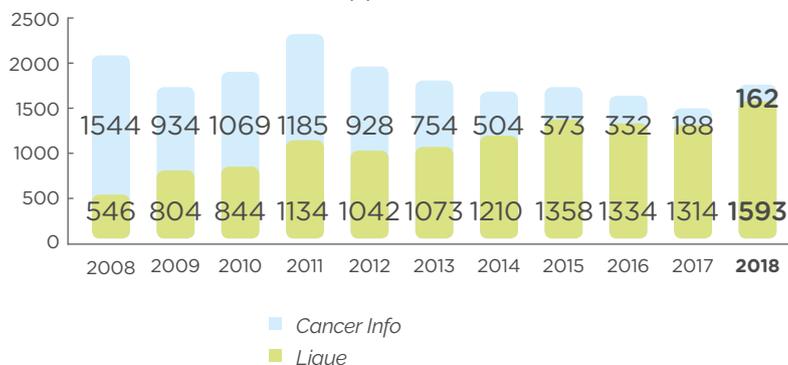
Par ailleurs, le service Aidéa participe activement aux commissions de suivi et de médiation de la convention AERAS et aux groupes de travail sur le « droit à l'oubli ».

Pour l'année 2018, le service Aidéa a traité 1 962 appels.

### Profil des appelants :

Les personnes ayant recours à Aidéa sont principa-lement de la catégorie d'âge de 36 à 45 ans. 40 % des appelants ont été touchés par un cancer du sein.

Provenance des appels de 2008 à 2018



### Le profil des appelants

Il s'agit en majorité d'un 1<sup>er</sup> appel pour 81 % d'entre eux. Les appelants sont des personnes malades (44 %) ou des proches (43 %), et principalement des femmes (80 %).

Les appels concernent des personnes en cours de traitement (46 %), l'annonce de la maladie (20 %), et des personnes en situation de rémission (9 %), de récurrence (8 %) et de fin de vie (7 %).

### Le motif des appels

Le premier motif d'appel est un besoin d'écoute (80 %). Dans une moindre mesure apparaissent des demandes de conseils (14 %), des demandes liées aux questions médicales (10 %), des demandes de

À 95 %, les appels portent sur un prêt immobilier pour l'acquisition de leur résidence principale.

### Les questions les plus fréquentes :

- Qu'est-ce que le droit à l'oubli ?
- Quels sont les risques de faire une fausse déclaration ?
- Suis-je obligé de souscrire l'assurance de la banque ?
- Que faire en cas de refus d'assurance ?

### 3- INFORMATIONS SOCIALES ET CONSEILS JURIDIQUES

À toutes les étapes de la maladie, au moment du diagnostic, pendant et après les traitements, les personnes malades et leurs proches ont besoin de connaître leurs droits avec :

- une réponse sociale basée sur une connaissance de l'ensemble des dispositifs existants ;
- une réponse juridique gratuite, assurée par des avocats du barreau de Paris avec lequel la Ligue a passé un partenariat depuis de nombreuses années.

La forte progression des demandes (+ 21 %) qui avait marqué l'année 2017, s'est stabilisée en 2018 avec un nombre quasi équivalent de personnes ayant fait appel à la Ligue pour connaître leurs droits.

#### FOCUS PERMANENCE SOCIALE : 333 SOLLICITATIONS EN 2018

- les appelants sont à 62 % les intéressés eux-mêmes et 32 % des proches
- Les personnes concernées par la maladie sont majoritairement des femmes et 64 % sont des personnes actives, en arrêt maladie pour la majorité.

Les sujets les plus souvent abordés sont :

#### > LA VIE PROFESSIONNELLE APRES UN CANCER, et notamment :

- l'organisation du temps partiel thérapeutique et la particularité d'un droit pour lequel le salarié a affaire à plusieurs décideurs différents ;
- la difficulté à retrouver sa place ou même tout simplement une place dans l'entreprise : *« Après m'être bagarrée contre le cancer, je ne pensais pas qu'il faudrait mener un nouveau combat, celui pour la reprise de mon travail. »* ;
- le respect du droit du travail par un employeur (devenir des jours de congés non pris avant

l'arrêt de travail, procédure de licenciement en cas d'inaptitude au travail, etc.).

#### > LE RETOUR ET LA VIE À DOMICILE, et notamment :

- connaître les dispositions existantes pour pouvoir s'absenter de son travail et s'assurer de l'adéquation du dispositif à la situation : *« Je voudrais pouvoir me rendre disponible auprès de mon mari le temps de ses traitements or les deux congés existants pour pouvoir s'absenter de son travail ne sont pas adaptés à sa situation : il n'est ni reconnu handicapé, ni totalement dépendant, ni en fin de vie. »* ;

- rechercher des financements, allocations ou autre, notamment pour compenser un manque à gagner en cas d'absence au travail.

#### > LES RESSOURCES, et notamment :

- durée de versement des indemnités journalières pour maladie et du temps partiel thérapeutique avec de nombreuses sollicitations de personnes relevant de la fonction publique, qu'elles soient titulaires ou contractuelles : *« Le médecin-conseil ne veut pas prolonger mon temps partiel thérapeutique au-delà de trois mois alors que mon employeur lui est d'accord : en a-t-il le droit ? »* ;
- perception d'une pension d'invalidité et articulation avec la poursuite d'une activité professionnelle ;
- articulation des droits liés à la maladie et à l'invalidité des personnes au chômage ;
- le départ à la retraite : *« Je suis fatigué et souhaite partir à la retraite plus tôt sans être pénalisé financièrement : est-ce possible ? »* ;
- information et orientation vers d'autres dispositifs tels que l'AAH (allocation aux adultes handicapés).

#### FOCUS DROITS DES USAGERS

10 % des sollicitations dans le cadre de la permanence sociale concernent les droits des usagers du système de santé.

- Plus de la moitié de ces appels (54 %) sont liés à une insatisfaction dans la prise en charge :
  - relations difficiles avec le médecin hospitalier qui fait le suivi (oncologue, chirurgien...) et manque d'information : *« Je n'arrive pas à la joindre », « il ne répond pas à nos questions »* ;
  - qualité de la prise en charge en établissement ou à domicile : *« Ma mère a été renvoyée à domicile alors qu'elle n'est pas autonome. Il a fallu la faire ré-hospitaliser. »*
  - *« J'ai retrouvé mon père en couche et sans vêtement, attaché sur son lit car il était agité. »*
  - perte de confiance et besoin d'avoir un deuxième avis.
- La question de l'accès au dossier médical (12 % de ces sollicitations) reste toujours d'actualité : procédure, délai de réponse droits des proches.

# S'informer pour agir

La veille consiste à surveiller des sources d'information en lien avec les thématiques multidisciplinaires traitées au sein de la Ligue contre le cancer, et de les diffuser ensuite au moyen d'outils appropriés. L'enjeu est de mesurer l'impact du cancer au sein de la société et auprès des personnes qui en sont atteintes, afin d'informer les personnes malades et leur entourage, et intervenir efficacement sur les politiques de santé.

## 1- ORGANISATION DE LA VEILLE

Une sélection d'abonnements à des revues et à des prestations d'information, ainsi qu'à des flux RSS et des lettres d'information permet d'assurer la veille :

- environ 115 sources d'information ;
- au niveau national et local, mais aussi au niveau européen et international ;
- issue de structures publiques ou privées, d'associations, d'organisations professionnelles ou indépendantes... ;
- dans divers domaines d'interventions :
  - plaidoyer : accès aux traitements (prix des médicaments innovants, ruptures d'approvisionnement en médicaments, etc.), facteurs environnementaux (dioxyde de titane, etc.) ;
  - éthique : cannabis thérapeutique... ;
  - démocratie sanitaire et politique de santé : reste à charge, loi de santé, représentation des usagers, organisation sanitaire, etc.

## 2- DIFFUSION DE LA VEILLE

Le Bulletin d'actualités quotidien (BAQ) et les Brèves juridiques et sociales sont les deux outils complémentaires assurant la diffusion des informations

sélectionnées. Ils sont transmis par courrier électronique, et également disponibles sur l'intranet.

### - Le BAQ :

Diffusé quotidiennement aux Ligueurs du siège ou des Comités, salariés ou bénévoles qui en font la demande, le BAQ présente des actualités, publications (rapports, études, etc.) et événements en lien avec les sujets permanents (lutte contre le tabagisme, etc.) ou ponctuels (soins de support, etc.) traités à la Ligue. En 2018, plus de la moitié des Comités départementaux connaissent le BAQ. et, parmi eux, moins d'un quart le diffuse, et ce, principalement dans leur Comité.

### - Les Brèves juridiques et sociales :

Diffusées mensuellement, notamment aux Comités de la Ligue, ces Brèves couvrent l'information relative aux droits sociaux des personnes malades et de leurs proches ainsi que celle relative à la démocratie sanitaire, incluant les droits des usagers du système de santé et la représentation des usagers. Cette double approche (droits individuels et droits collectifs) permet d'avoir une vision globale, médicale et sociale tout au long du parcours de soins.



# L'Observatoire sociétal des cancers : «Après un cancer, le combat continue»

Aujourd'hui, environ 3,8 millions de personnes, soit 6 % de la population française ont traversé l'épreuve du cancer et y ont survécu. Mais après un cancer, le combat des personnes n'est souvent pas terminé. Les conséquences de la maladie et des traitements sont durables et plurielles,

parfois pour une longue durée, parfois à vie. Tant dans leur milieu professionnel que familial, elles peuvent rencontrer des difficultés pour reprendre le cours de leur trajectoire. En 2018, le rapport de l'Observatoire sociétal des cancers s'est intéressé à cette période de l'après-cancer.

## L'ENQUÊTE « APRÈS UN CANCER, LE COMBAT CONTINUE », RÉALISÉE EN PARTENARIAT AVEC L'INSTITUT IPSOS : UNE MÉTHODOLOGIE EN PLUSIEURS ÉTAPES

- Ethnographie du web, réalisée en juin 2017.
- Volet de l'enquête réalisé auprès des personnes ayant eu un cancer et dont les traitements sont terminés depuis au moins deux ans :
  - phase qualitative : 21 entretiens individuels, conduits en face-à-face ou par téléphone entre le 24 juillet et le 26 septembre 2017 ;
  - phase quantitative : 1 007 personnes interrogées par questionnaire auto-administré en ligne, entre le 10 et le 23 janvier 2018.
- Volet de l'enquête réalisé auprès des professionnels de santé : 9 entretiens individuels avec des professionnels impliqués dans l'après-cancer, conduits par téléphone entre le 24 juillet et le 5 octobre 2017.
- Enquête auprès du grand public : 1 001 Français interrogés par questionnaire auto-administré en ligne entre le 11 & le 22 janvier 2018.

### 1- DES VÉCUS DIFFÉRENTS DE L'APRÈS-CANCER

Pour la grande majorité des participants à l'enquête, le cancer constitue une étape qui a changé le cours de leur existence. Cependant la façon dont ces transformations ont été vécues est très différente en fonction des individus.

### 2- DES CONSÉQUENCES QUI DURENT LONGTEMPS ET QUI NE DISPARAISSENT PAS COMPLÈTEMENT

Quel que soit le vécu de la période de l'après-cancer, les conséquences de la maladie et des traitements sont durables. Bien que leurs effets diminuent avec le temps, elles ne disparaissent pas entièrement. Comme le montre le graphique ci-dessous, une inflexion du niveau de ces conséquences est toutefois manifeste au-delà de 15 ans après la fin des traitements.

#### LE CANCER A ÉTÉ L'UN DES ÉVÉNEMENTS LES PLUS MARQUANTS DE MA VIE



73%

#### LE CANCER A DÉTRUIT MA VIE



13%

#### LE CANCER M'A FORCÉ À PRENDRE UN NOUVEAU DÉPART



26%

#### LE CANCER M'A PERMIS DE PRENDRE UN NOUVEAU DÉPART

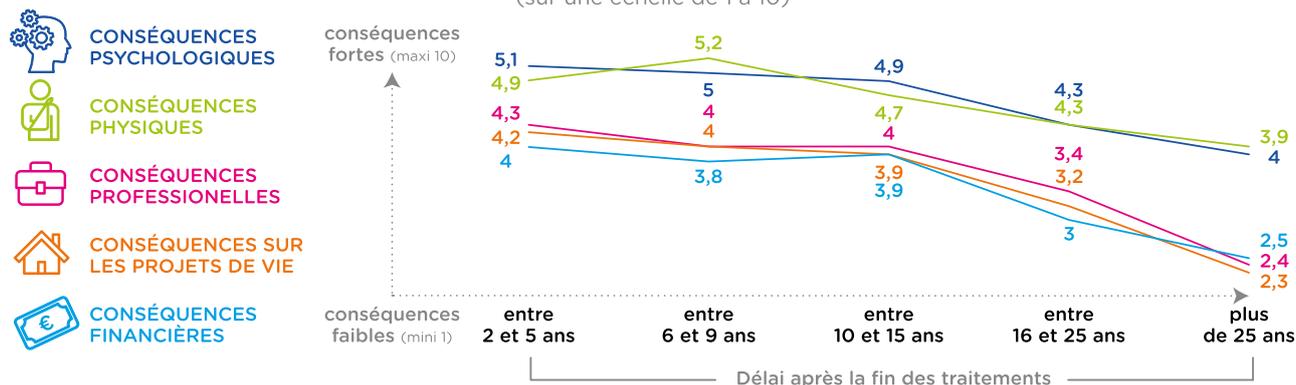


19%

## IL FAUT DU TEMPS POUR VOIR LES CONSÉQUENCES DU CANCER DIMINUER

### Autoévaluation du niveau des conséquences du cancer

(sur une échelle de 1 à 10)



**Les conséquences psychologiques** (peur de la récurrence, angoisse de la mort, etc.) sont importantes jusqu'à 15 ans après les traitements et elles concernent environ 1 personne sur 3.

**Les conséquences physiques** (fatigue chronique, perte de mémoire, douleurs, etc.) sont cependant celles qui perdurent dans le temps pour un plus grand nombre de personnes. Certaines d'entre elles devront même subir ces lourdes séquelles toute leur vie.

Parmi les personnes qui travaillaient au moment de l'enquête, **la moitié d'entre elles estiment que le cancer a été synonyme d'un coup d'arrêt dans leur carrière.** Toutefois, au-delà de 25 ans après la fin des traitements, seulement 7 % des répondants considèrent que leur cancer a encore de très fortes conséquences au niveau professionnel.

**Les conséquences sur les projets de vie** déclinent également beaucoup au cours du temps. Plus les années passent, plus les personnes semblent relativiser sans que la page soit pour autant entièrement tournée. Mais pour certaines d'entre elles, le cancer les contraint à **retarder ou à abandonner certains projets, notamment un projet d'enfant ou un projet immobilier.**

Enfin, **les conséquences financières du cancer** (restes à charge pour des soins en lien avec la maladie, baisse des revenus, etc.) **diminuent certes au fil du temps.** Cependant au moment de l'enquête, 22 % des répondants ont témoigné de conséquences importantes de la maladie sur leur niveau de vie, même plusieurs années après la fin des traitements.

### 3- DES CONSÉQUENCES QUI SE CUMULENT POUR CERTAINES PERSONNES

Ces différentes conséquences se cumulent régulièrement pour alourdir d'autant plus les stigmates laissés par la maladie cancéreuse. En effet un tiers des répondants cumulent au moins deux conséquences fortes du cancer ce qui exacerbe l'ampleur des difficultés auxquelles ils se confrontent. **Certains profils de personnes sont plus susceptibles de présenter plusieurs conséquences fortes du cancer, après la fin des traitements.**

### 4- LE CAS DES PROTHÈSES DENTAIRES

Après une radiothérapie ou une chimiothérapie, les personnes peuvent être confrontées à de fortes dépenses pour remplacer des dents extraites ou tombées. Les prothèses nécessaires ne sont pas des soins pris en charge au titre du régime de l'ALD. Or l'absence partielle ou totale de dents a de fortes conséquences sur l'état de santé et la vie sociale et professionnelle des personnes.

*« À la suite de mon cancer ORL diagnostiqué il y a 14 ans, je n'ai aujourd'hui plus aucune dent. Pourtant avant les traitements (radiothérapie, chimiothérapie), ma bouche était en bon état. Je ne peux plus m'alimenter correctement. Ma mâchoire et mes gencives cicatrisent très mal, et je ne peux pas avoir d'appareil, même provisoire. De toute façon, avec ma petite retraite, je ne sais pas comment je pourrais payer. Que de souffrances morales, physiques et psychologiques à ce jour... »*

Jocelyne, entre 10 et 15 ans après la fin des traitements

6 % DES PERSONNES INTERROGÉES ONT DÛ FAIRE POSER DES PROTHÈSES DENTAIRES



RESTE À CHARGE ANNUEL



DE PERSONNES AYANT EU UN CANCER DES VADS\*



DE RETRAITÉS



DE PERSONNES AYANT TERMINÉ LEURS TRAITEMENTS DEPUIS AU MOINS 10 ANS

### PROFIL DES PERSONNES LES PLUS IMPACTÉES



LES FEMMES



LES PERSONNES ÂGÉES DE PLUS DE 65 ANS



CELLES QUI ONT EU PLUSIEURS CANCERS



CELLES QUI ONT TERMINÉ LEURS TRAITEMENTS DEPUIS MOINS DE 5 ANS



CELLES QUI ONT SOUFFERT D'UN CANCER DES VADS\*

\*VADS : voies aérodigestives supérieures comprenant notamment le larynx, le pharynx, les sinus de la face, la bouche, le nez...

## 5- L'IMPORTANCE DES MOTS POUR GUÉRIR D'UN CANCER

S'il ne s'agit pas de juger de la pertinence ou de l'exactitude médicale de prononcer ou non ces mots « Vous êtes guéri », force est de constater que ceux-ci agissent comme un déterminant important du vécu de l'après-cancer. Toutefois la rémission n'est pas toujours expliquée et présentée comme une étape vers la guérison. Près d'un tiers des personnes interrogées ont entendu leur médecin leur annoncer clairement leur guérison

par ces mots « Vous êtes guéri », qu'il l'ait fait de sa propre initiative ou en réponse à une question de la personne malade. Parmi ces dernières, plus de 90 % ont ressenti des sentiments positifs au moment de cette annonce et notamment du soulagement et de la joie.

## 6- RECOMMANDATIONS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER À LA SUITE DE L'ENQUÊTE « APRÈS UN CANCER, LE COMBAT CONTINUE »

### Faire évoluer l'image du cancer et de l'après-cancer dans la société

Former les professionnels de santé sur l'après-cancer et à l'emploi du terme de guérison.

Développer les campagnes de communication pour faciliter la « guérison sociale » après un cancer.

Améliorer la convention AERAS pour permettre l'ouverture de nouveaux droits après un cancer.

### Informers les personnes malades et leurs proches sur les différentes étapes de l'après-cancer

Développer un dispositif d'annonce de l'après-cancer des personnes malades (particulièrement auprès des femmes) et de leurs proches, pour les sensibiliser au fait que l'arrêt des traitements n'est pas d'emblée le retour à une vie normale et que les conséquences de la maladie et des traitements pourraient nécessiter un certain nombre de changement dans leur vie.

### Limiter les restes à charge après la fin des traitements

Faire évoluer la prise en charge des prothèses dentaires liées à un cancer.

Faire évoluer l'accès à un soutien psychologique à toutes les étapes et aussi longtemps que nécessaire dans la période de l'après-cancer.

Faire évoluer la prise en charge des frais de transport pour les examens et consultations post-traitement.

### Prévenir les pertes d'emploi

Mieux accompagner la personne malade en amont de la reprise du travail en l'informant sur les droits et les dispositifs existants et en l'aidant au besoin à faire un choix.

Accompagner les personnes avant, pendant, mais également après leur retour dans l'entreprise.

Limiter les ruptures dans le parcours professionnel, notamment pour concilier travail et traitement.

Le rapport « Après un cancer, le combat continue » est téléchargeable en version intégrale, sur le site internet de la Ligue contre le cancer [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

# Mobiliser et revendiquer

## 1- POURSUITE DU PLAIDOYER SUR LA QUESTION DU MÉDICAMENT

La Ligue contre le cancer a poursuivi le travail entrepris sur les prix croissants et exorbitants des médicaments contre le cancer. Le site [www.cancers-chers-medicaments.fr](http://www.cancers-chers-medicaments.fr) a été enrichi avec la vidéo Brut sur le coût exorbitant des médicaments innovants, des infographies expliquant le contexte et les conséquences pour notre système de santé et les personnes malades. Enfin, la nouvelle partie « blog » permet de diffuser du contenu sur l'actualité autour du prix des médicaments.

### - Travail inter-associatif

En juin 2018, la Ligue a publié conjointement avec AIDES, Prescrire, UAEM, Médecins du Monde, Médecins sans frontières, France Assos Santé et UFC Que Choisir un livre blanc inter-associatif sur le prix et l'accès des médicaments. Ce document visait à présenter la contribution de la société civile avant le Conseil stratégique des industries de santé (CSIS) qui s'est tenu les 9 et 10 juillet 2018.



### - Travail au niveau européen

Ce plaidoyer a été poursuivi au niveau européen avec la participation de la Ligue aux travaux de l'European Cancer Leagues (ECL). La Ligue contre le cancer a relayé auprès d'Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, les positions de l'ECL sur la proposition de la Commission européenne concernant l'évaluation des technologies médicales. La Commission européenne a présenté une proposition législative visant à renforcer la coopération des Etats membres de l'Union européenne en matière d'évaluation des technologies de santé. Ce nouveau système de coopération a pour but de rendre plus accessibles aux citoyens européens les technologies de santé innovantes.

### - La Ligue auditionnée par le Sénat sur le sujet des pénuries

Au cours de cette année, la Ligue s'est emparée du sujet des pénuries, une autre question fondamentale concernant l'accès aux médicaments. Ainsi, la Ligue a été auditionnée par la mission d'information sur la pénurie de médicaments et de vaccins présidée par les sénateurs Yves Daudigny et Jean-Pierre Decool.

## 2- ALERTE SUR LE RESPECT DES SEUILS D'ACTIVITÉ POUR LES ÉTABLISSEMENTS PRATIQUANT LA CHIRURGIE DU CANCER DU SEIN

Une étude de l'assurance maladie a démontré qu'entre 2012 et 2014, 1/3 des patientes atteintes d'un cancer du sein et qui devaient être opérées l'ont été dans un établissement réalisant moins de trente interventions par an. L'étude révèle que la mortalité dans les établissements concernés a été presque deux fois supérieure à celle des femmes opérées dans un établissement ayant une activité plus importante dans le domaine de la chirurgie du cancer du sein. Face à ces conséquences dramatiques pour les personnes malades, la Ligue a alerté la ministre des Solidarités et de la Santé sur ce sujet en manifestant son inquiétude au regard des dysfonctionnements constatés et de leurs

conséquences. La Ligue demande que des mesures correctrices soient prises et qu'une réflexion soit menée sur les seuils pratiqués en France et leur respect. La Ligue a également contacté, sur ce sujet, le député Olivier Véran pour l'informer de son initiative envers la ministre et saluer les amendements déposés dans le PLFSS 2019 par le député sur le respect des seuils d'activité.

### 3- ALERTE SUR LE RISQUE D'INTERRUPTION DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL

Sur le volet de la prévention, la Ligue contre le cancer a alerté sur le risque d'interruption du dépistage organisé du cancer colorectal. En effet, à la suite de l'annulation par la Cour administrative d'appel de Paris du marché pour le test immunologique proposé aux personnes entre 50 et 74 ans, dans le cadre du dépistage organisé du cancer colorectal, la Ligue contre le cancer a demandé que des mesures soient prises pour garantir la poursuite, sans interruption, du programme de dépistage organisé. Une question écrite a donc été posée au Gouvernement.

### 4- AGIR COLLECTIVEMENT POUR LES DROITS INDIVIDUELS

#### La nouvelle nomenclature sur les prothèses capillaires

Depuis 2014, la Ligue est impliquée auprès des acteurs institutionnels pour faire évoluer la nomenclature des prothèses capillaires afin qu'elle soit en cohérence avec les engagements du dernier Plan cancer.

En septembre, la Ligue a pris part à une réunion avec les différentes parties prenantes (fabricants, distributeurs, prescripteurs, associations) afin de contribuer à la préparation de l'avis de projet sur la tarification par le Comité économique des produits de santé (CEPS). À la suite de cet avis, la Ligue a défendu les points suivants :

- ne pas exclure du dispositif les prothèses en cheveux naturels ;
- permettre une prise en charge dissociée des accessoires ;
- rendre possible le renouvellement anticipé pour les situations le justifiant, sur entente préalable.

### 5- MIEUX PRENDRE EN COMPTE LES BESOINS DES PERSONNES EN AMBULATOIRE

La Ligue a pris part aux travaux de la Mutualité française concernant les réflexions autour de la perte d'autonomie à travers une réunion entre la Mutualité et les associations. Les questions sur le périmètre des bénéficiaires et la barrière de l'âge ont été identifiées comme un problème commun. Par ailleurs, une meilleure information pour faciliter les parcours et l'accès aux dispositifs a été demandée. La Ligue a ainsi interpellé la Mutualité française afin de relayer les positions de l'association sur ce sujet.

### 6- IMPLANTS PIP : VICTOIRE DE LA LIGUE

Les procédures pénales ont été mises en œuvre dès 2012 par la Ligue et l'association Vivre Comme Avant. Ces associations œuvrent à la fois pour l'information et l'accompagnement des personnes malades, mais aussi, avec leur agrément « Représentant d'usagers », pour la défense et la mise en place d'un système de santé fiable et de nature à assurer la meilleure prise en charge et la sécurité des patients. Outre les préjudices subis par les victimes, l'objet et la mission de ces associations se trouvaient directement atteints par ce scandale sanitaire. La Ligue a été aux côtés des victimes jusqu'au terme de la procédure en Cassation, en octobre 2018. L'ensemble de l'argumentation portée par la Ligue a été repris par la Cour, notamment la circonstance aggravante de tromperie. Il s'agit d'un jugement définitif qui marque la victoire de la Ligue.

# Promouvoir une réflexion éthique dans le champ du cancer

Le Comité éthique et cancer est un organe consultatif abrité par la Ligue contre le cancer. Il est composé de 30 membres et d'un président, le Pr Axel Kahn. Il peut être saisi à tout moment par toute personne physique ou morale sur toute question d'ordre éthique en relation avec le cancer. Depuis 2008, il répond à toute saisine éthique sans pour autant se substituer aux personnes qui portent la responsabilité de la décision en émettant des avis et des recommandations. Il s'agit d'un dispositif consultatif d'aide à une décision médicale difficile, laquelle se situe ici dans un conflit de valeurs, dans une situation d'incertitude.

En 2018, le Comité éthique et cancer s'est réuni à trois reprises en sessions plénières. Plusieurs groupes de travail se sont tenus en parallèle, pour répondre aux saisines et émettre deux avis importants.

## • Mastectomie controlatérale comme alternative à la reconstruction mammaire (Avis n°34) :

Madame L. a saisi le Comité d'éthique car à la suite d'une mastectomie totale du sein gauche, elle a souhaité bénéficier d'une mastectomie controlatérale comme alternative à la reconstruction mammaire. Elle a reçu l'information selon laquelle cette intervention n'était pas prise en charge par la Sécurité sociale. Après étude par le Comité éthique et cancer sur le plan juridique, il est apparu que l'information donnée à Madame L. était fautive et que la réglementation en vigueur lui permettait d'accéder à cette intervention prise en charge par l'assurance maladie. Dans cet avis, le Comité a également insisté sur le bien-fondé de la demande de mastectomie controlatérale à des fins de symétrisation pour les femmes qui, comme Madame L., souhaitent en bénéficier.

## • Cannabis dans un contexte thérapeutique, une interdiction inéthique ? (Avis n°35)

Madame A. a saisi le Comité éthique et cancer au sujet des barrières qu'elle a rencontrées dans l'usage thérapeutique du cannabis pour soulager sa douleur dans un contexte de soins. Dans cet avis, le Comité a estimé qu'il ne pouvait identifier de raison de s'opposer à l'usage du cannabis par des malades qui disent en tirer un bénéfice, même si ce dernier n'est pas démontré selon les méthodologies scientifiques les plus rigoureuses. Cependant il a également insisté sur la nécessité de le rendre accessible sous une forme permettant d'éviter de le fumer.

L'avis n°35 a fait l'objet d'un communiqué de presse, largement relayé dans les journaux et les médias numériques.

Tous les avis du Comité éthique et cancer sont accessibles sur le site internet [www.ethique-cancer.fr](http://www.ethique-cancer.fr)



# Faire vivre la démocratie en santé

Les actions de la Ligue au cours de l'année 2018 dans le champ de la démocratie en santé ont surtout consisté à :

- poursuivre et développer cette activité : organisation interne, axes de travail et positionnement associatif... ;
- s'impliquer dans les travaux de France Assos Santé, au niveau national comme au niveau régional, dans ses groupes de travail (médicaments, assurance maladie... ) et de ses commissions de réflexion (commission du réseau... ).

## 1- LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ À LA LIGUE EN 2018

### Les représentants des usagers

- **Stabilité du nombre de représentants des usagers (RU) avec 422 personnes** qui s'impliquent bénévolement sur l'ensemble du territoire français (métropole et Outre-mer) ;
- **Plus de 1 000 mandats** assurés par ces représentants dans une trentaine de structures de santé différentes, un même RU pouvant exercer plusieurs mandats distincts, avec une présence prédominante dans les commissions des usagers (CDU), en charge de la qualité de la prise en charge des malades.



### Le travail du Comité de pilotage Démocratie en santé

- Accompagnement des Comités départementaux dans leur mission de représentation des usagers : aide au recrutement, diffusion d'informations relatives aux politiques de santé, au fonctionnement des instances de santé et à la formation des représentants des usagers ;
- Production de positions sur des sujets d'actualité : frais d'appareillage dentaire liés aux traitements des cancers et reste à charge zéro.

## 2- S'IMPLIQUER DANS LES TRAVAUX DE FRANCE ASSOS SANTÉ :



- en participant régulièrement à plusieurs groupes de travail (groupe médicament, groupe assurance maladie) et en contribuant à leurs productions : fascicule sur le dossier médical partagé (DMP), amendements pour le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS), préparation d'auditions sur des sujets d'actualité (ministères, parlementaires... ) ;
- en participant aux réunions de réflexion et de mise en commun avec les associations membres (commission du réseau) ;
- en s'impliquant dans les Unions régionales et en contribuant à leurs travaux.



**Crédits photos :**

P. 5 et 7 : Fico Photographe  
P. 25 : @Ligue44

**Création graphique :**

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

**Impression :**

ESCOURBIAC

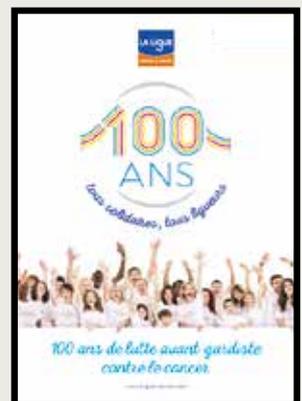
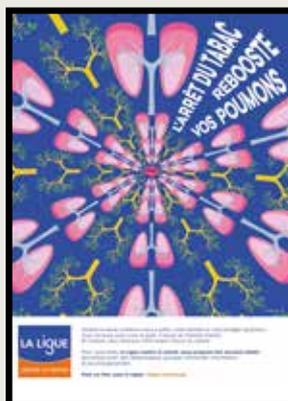


2000-2010

LA LIGUE,  
UNE HISTOIRE  
D’AFFICHES  
(SUITE)



2010-2018





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

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

