

LA SOCIÉTÉ FA



CE AU CANCER



CONVENTION DU 23 NOVEMBRE 2008

LE JOUR OÙ LA SOCIÉTÉ FIT FACE AU CANCER

Le 23 novembre 2008 s'est tenue à Paris la 1^{re} convention de la société face au cancer. Organisée par la Ligue contre le cancer, elle a jeté les bases d'une mobilisation générale de la société tout entière. Mobiliser la société face au cancer, c'est d'abord la sensibiliser à tous les problèmes engendrés par la maladie.

En présence de Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, et de plus de 2 200 personnes, de nombreux témoignages ont fait de la 1^{re} convention de la société face au cancer une manifestation riche en révélations et débats. Cette journée historique marque le début d'un processus qui devrait faire de la maladie l'affaire de tous.

« Je voudrais que l'on comprenne enfin que le cancer n'est plus seulement un problème de santé publique, mais bel et bien un problème de société. » S'il fallait résumer la raison d'être de cette 1^{re} convention de la société face au cancer, qui s'est déroulée le dimanche 23 novembre à la Grande Arche de La Défense, elle serait

contenue dans ces quelques mots prononcés par le professeur Francis Larra, président de la Ligue nationale contre le cancer, dans son discours d'ouverture. « Nous célébrons aujourd'hui le 10^e anniversaire des 1^{ers} Etats Généraux des malades atteints de cancer organisés par la Ligue contre le cancer, ajoute-t-il. Ils ont donné la parole aux malades, qui ont fortement exprimé leurs doléances. Ils ont contribué à nourrir les 70 mesures du Plan cancer qui ont permis des avancées significatives dans de nombreux domaines : concertation pluridisciplinaire, plan personnalisé de

soins, critères d'agrément des établissements pour promouvoir l'égalité d'accès à des soins de qualité, Cancer Info Service, convention Aeras pour améliorer l'assurabilité des malades et, enfin, la loi Kouchner de 2002 qui protège le droit des malades. Aujourd'hui, le temps n'est plus aux doléances, il doit céder la place à une mobilisation générale et durable. » Une mobilisation que soutient

Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé, dans son discours d'ouverture : « L'initiative de la Ligue et de son président Francis Larra se fait l'écho d'une nécessité sociétale. La force de la Ligue s'emploie, ▶▶▶

2 200
personnes
étaient présentes à
cette 1^{re} convention.

Espace
Grande Arche



VIPARIS
VENUEUR IN PARIS

1^{re} convention
de la société
FACE AU CANCER



LA 1^{RE} CONVENTION DE LA SOCIÉTÉ
FACE AU CANCER S'EST TENUE
LE DIMANCHE 23 NOVEMBRE 2008
À LA GRANDE ARCHE DE LA DÉFENSE.

▶▶▶ *comme lors des Etats généraux, à ouvrir des chantiers particulièrement pertinents que je soutiens sans réserve.* » Venus de toute la France métropolitaine et de l'outre-mer, des chefs d'entreprise, des maires, des députés, mais aussi des professionnels de santé, des bénévoles d'associations, des malades ou encore de simples citoyens ont répondu présent à l'invitation des 103 Comités départementaux de la Ligue contre le cancer. De 9 heures à 18 heures, 2 200 personnes ont écouté – et souvent applaudi – tous

ceux qui sont venus témoigner d'une vérité qui apparaît de plus en plus évidente aux yeux de tous : le cancer est tellement grave qu'il ne faut plus le laisser aux seules mains des médecins, des malades et de l'Etat. « *Durant ces dernières années, les progrès thérapeutiques ont fait franchir à la lutte contre le cancer des paliers que nous n'espérions pas, mais ils mettent au jour des problèmes sociaux nouveaux*, affirme Francis Larra. *Le cancer induit des inégalités sociales et il accroît la précarité. Il interpelle et questionne*

la société. » En 2008, le cancer est encore vécu comme une injustice. Selon une étude Ifop réalisée pour la Ligue sur la perception des Français à l'égard du cancer aujourd'hui, une personne sur deux associe cancer et précarité économique. « *Et que dire du ressenti psychologique ?* » tient à souligner Alain Bouregba, psychologue-psychanalyste, pour qui la peur de désinsertion sociale est profonde chez les malades : « *Ils ont le sentiment de sortir de l'humanité, ils ont besoin de nous tous pour les y ramener.* »



TÉMOIGNAGE DE CHRISTOPHE MANGELLE,

auteur de *Tellement peur !* paru chez Oh ! éditions en 2008.



« C'est l'histoire d'un mec, jeune, silhouette dégingandée, l'allure d'une crevette, qui rencontre un jour, par hasard, celui qui va devenir son meilleur ennemi : le crabe. Un crabe, fou d'amour pour notre crevette. Et c'est ainsi, à l'aube de ses 20 ans, que le crabe en pince pour l'un de ses testicules. Les boules ! Ce jour-là, notre jeune homme comprend qu'une guerre sans merci commence. [...] La guerre dure en tout et pour tout huit ans. [...] Aujourd'hui, il va mieux. Beaucoup mieux, même s'il est fatigué par les traitements antérieurs et menacé par une certaine épée de Damoclès. [...] Socialement, depuis huit ans, c'est tout aussi chaotique et impossible à maîtriser. A 20 ans, il soigne sa première « bourse » au sacrifice de sa bourse : il ne touche pas un euro de revenu pendant les huit mois de soins. Pas de droit

aux indemnités journalières de la Sécurité sociale puisqu'il venait d'embaucher à mi-temps dans une entreprise, il y avait à peine trois mois, pas de droit non plus au RMI car il avait moins de 25 ans, donc il ne touche rien, rien n'est prévu. [...] Dans ces moments-là, il vaut mieux ne pas être seul, sinon, c'est cuit ! [...] Je vous raconte tout cela sur ce garçon pour que vous réfléchissiez à ces problématiques. Le cancer n'est pas qu'une question de santé. [...] Je dois vous l'avouer, l'histoire de ce garçon, c'est la mienne. [...] Pour conclure, je me demande à quoi ça sert de nous sauver si c'est pour nous promettre obligatoirement une vie où la précarité serait l'issue. Nous avons pleinement mérité de vivre au lieu de survivre. J'appelle tout le monde à prendre conscience que le cancer, ça se passe avant, pendant et après. »

Combattre les inégalités sociales

« *Les malades doivent pouvoir oser parler librement de leur maladie, que ce soit à leur employeur, leur banquier, leur entourage*, affirme Philippe Bergerot, vice-président de la Ligue nationale contre le cancer. *Sensibiliser la société est donc une condition essentielle pour combattre le tabou du cancer.* » Sensibiliser, c'est d'abord faire comprendre les difficultés sociales que les malades doivent traverser. Les nombreux bénévoles de la Ligue contre le cancer y sont confrontés tous les jours. La convention s'est donnée pour mission de le crier haut et fort. Divers témoins sont venus pointer les inégalités dont les malades sont encore victimes et proposer des pistes pour les combattre. La première de ces inégalités concerne le reste à charge, c'est-à-dire ce qui reste à payer par le malade pour son soin alors qu'il est censé être pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale. La Ligue contre le cancer l'a évalué à 817 euros en moyenne par malade et par an. A tous ces frais s'ajoute souvent une baisse de revenu liée à l'arrêt de travail. Résultat : la maladie induit de fait une



LORS DE LA TABLE RONDE DU MATIN SUR « COMMENT RÉDUIRE LES INÉGALITÉS INDUITES PAR LE CANCER ? »

« Aujourd’hui, le temps n’est plus aux doléances, il doit céder la place à une mobilisation générale et durable. »

précarité conséquente. Des exemples sont apportés par des malades, des bénévoles ou des acteurs sociaux, qui ont témoigné dans des films diffusés sur grand écran. Parmi eux, Céline, atteinte d’un cancer du sein à 30 ans : « *Quand la maladie s’est déclarée, j’ai cherché des aides autant pour moi, pour ma maison que pour mes enfants. Et je me suis aperçue, étant en congé parental, je n’existais plus pour l’administration.* » Ce à quoi Hélène Le Bedel, directrice du Comité d’Ille-et-Vilaine de la Ligue contre le cancer, répond : « *Nous souhaiterions que les administrations*

cessent de vouloir mettre les gens dans des cases. Aujourd’hui encore, on va devoir aider Céline à financer la crèche de ses enfants. C’est la solution la moins coûteuse qu’on ait trouvée, mais c’est une aide qu’on ne va pas pouvoir pérenniser, car on a beaucoup d’autres demandes. » Les Comités départementaux de la Ligue voient augmenter de jour en jour ces demandes d’aides pour des besoins immédiats. « *Lorsqu’on est malade, est-ce qu’on doit en plus assumer la précarité ? C’est une vraie question éthique, à laquelle doit répondre la société tout entière* »,

note Françoise May-Levin, conseiller médical à la Ligue nationale contre le cancer.

Faciliter le retour à l’emploi

Les organisateurs de la convention tiennent également à traiter en profondeur une question essentielle dans la vie des malades : leur retour à l’emploi. Un premier constat est fait par Fabienne Jégu, responsable du pôle santé-handicap de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l’égalité (Halde). Pour elle, il ne fait aucun doute que de très nombreuses personnes ►►

▶▶▶ malades du cancer sont victimes de discrimination dans leur travail : « On constate fréquemment qu'ils se font licencier au motif qu'ils désorganisent la vie de l'entreprise. Or la loi est claire : pour que le licenciement soit fondé, il faut prouver que le poste ne peut être remplacé provisoirement, ce qui est très rare. » Dans la plupart des cas, les malades ont gain de cause aux prud'hommes. « Il est important qu'ils fassent valoir leurs droits, insiste Fabienne Jégu. A la Halde, nous réalisons une enquête pour aider le malade à établir la discrimination quand elle existe, de manière à éclairer le juge. » Il est important aussi que les chefs d'entreprise prennent eux-mêmes conscience de la mesure du problème. Une étude réalisée par Louis Harris (LH2) sur la perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les médecins généralistes,

les maires et les chefs d'entreprise, prouve qu'il y a encore du chemin à faire : moins de la moitié d'entre eux estiment que le cancer est un facteur de précarité économique et un sur quatre ne pourrait garder dans ses effectifs un employé malade au-delà de trois mois d'absence. Christian Buchel, directeur général d'Electricité de Strasbourg, une entreprise de 1 000 salariés, témoigne de son expérience de chef d'entreprise soucieux de ses employés malades : « Nous avons mis en place un dispositif qui mobilise à la fois le médecin du travail et les équipes de management pour trouver des solutions adaptées à chaque cas, explique-t-il. Par exemple, nous améliorons l'ergonomie de son poste de travail ou aménageons ses horaires quand c'est nécessaire. Nous nous appuyons sur l'expérience du Comité du Bas-Rhin



L'EFFORT DOIT SE POURSUIVRE SUR LA PRÉVENTION ET LE DÉPISTAGE

Pour le professeur Francis Larra, président de la Ligue nationale contre le cancer, la mobilisation de la société dans les années futures se doit aussi d'être forte en ce qui concerne la prévention et le dépistage : « Des progrès significatifs ont été faits avec l'interdiction de fumer dans les lieux publics, convient-il. Mais il reste beaucoup à faire, notamment sur le tabagisme féminin, en augmentation depuis quinze ans. De même, l'alcool demeure la deuxième cause de mortalité évitable. Quant aux maladies professionnelles, elles restent largement sous-estimées. » En ce qui concerne le dépistage, la Ligue souhaite que se développent les actions sur le terrain par le biais des régies de quartier, afin de toucher toutes les populations. Enfin, la recherche contre le cancer, pour le professeur Francis Larra, doit demeurer une priorité : « Nous devons être audacieux et poursuivre le Plan cancer, qui a structuré la recherche cancérologique pour lui donner une meilleure visibilité au niveau international. »



“ En 2008, le cancer est encore vécu comme une injustice. Les malades doivent pouvoir oser parler librement de leur maladie. ”

de la Ligue contre le cancer. En échange, nous sommes partenaire du Comité pour ses actions de sensibilisation. »

Faire reconnaître le cancer comme un handicap

La convention est aussi l'occasion d'entendre des associations engagées sur le terrain. L'une d'elles, Jeune Solidarité Cancer, représentée par Marie-Aude Sevaux, sa présidente, est particulièrement attachée à soutenir les jeunes, souvent sans ressources financières ou sociales : « *Le plus dur pour eux est d'identifier les différents intervenants susceptibles de les aider dans leurs démarches* », constate-t-elle. Pour y pallier, elle revendique la « *démarche précoce de retour à l'emploi* », qui consiste à faire le point sur leur situation professionnelle très tôt dans leur maladie. Elle milite également pour que le cancer, en tant qu'affection de longue durée, soit mieux reconnu comme un handicap, afin que les malades puissent bénéficier des droits et des structures mises en place pour les handicapés. « *Cela implique peut-être de changer la dénomination, car, à juste titre, les malades du cancer ne se voient pas comme des handicapés* », remarque-t-elle. Autre question soulevée lors de la convention : comment mettre en place aujourd'hui un dispositif coordonné d'accompagnement global de la personne digne de ce nom ? Pour Paloma

Moreno-Elgard, responsable du pôle santé et action sociale à l'Union nationale de l'aide à domicile (UNA), « *l'aide s'arrête trop souvent aux portes de l'hôpital. Il n'existe pas à l'heure actuelle de dispositif national qui permette de financer convenablement l'aide sociale pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Nous militons pour la refondation d'un nouveau pacte social avec la création d'une prestation universelle. Et pour que l'accompagnement soit mieux coordonné, nous souhaitons que soient mis en place des gestionnaires de cas, des interlocuteurs uniques qui suivraient individuellement les malades, comme pour la maladie d'Alzheimer* ».

Un observatoire sociétal du cancer

La convention est aussi l'occasion d'aborder la question de l'accès aux progrès thérapeutiques. Entre la diminution des ressources financières et le coût de plus en plus élevé des traitements, comment décider de leurs bénéficiaires ? François Goldwasser, chef d'unité de cancérologie à l'hôpital Cochin, suggère d'imposer des critères qualitatifs dans les établissements de santé afin de mieux orienter le coût des soins. De même est soulevé le problème de l'accès aux soins, qui peut varier d'un hôpital à un autre, voire d'une région à une autre. Enfin, tout le monde convient que le progrès médical ne se résume plus seulement

LE CANCER N'EST PLUS SEULEMENT UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE, MAIS BEL ET BIEN UN ENJEU DE SOCIÉTÉ.

« Une pierre n'est qu'une pierre, mais lorsqu'elle s'assemble à d'autres pierres, elles forment des murs, et les murs construisent des cathédrales. »

▶▶▶ aux traitements médicamenteux, chirurgicaux ou radiothérapeutiques, mais inclut aussi désormais le suivi après la guérison, comme par exemple l'aide psychologique, les activités physiques ou l'intervention de socio-esthéticiennes. Force est de constater que leur financement reste aléatoire, et dépend le plus souvent du réseau associatif, comme la Ligue contre le cancer.

Un impact mesurable et durable

À l'issue d'une journée riche en interventions et en débats, l'allocution finale de Nicolas Sarkozy a été prononcée par Roselyne Bachelot-Narquin : « *Je salue l'initiative de la Ligue contre le cancer, qui reste à la pointe du combat contre ce fléau. Je veux rendre hommage à tous les participants à la convention qui, par leur présence aujourd'hui, viennent témoigner de leur engagement résolu dans la lutte contre le cancer. Je veux rendre hommage aux milliers de bénévoles et de sympathisants de la Ligue qui, chaque jour, apportent soutien, conseil et accompagnement aux personnes atteintes du cancer et à leur famille.* »

Auparavant, Francis Larra, dans son discours de clôture, a initié le début d'un processus conventionnel. Ce dispositif global de lutte, humaniste, réaliste et durable partira du terrain, du vécu des Comités. Il réunira des acteurs d'horizons différents. Les premières actions qui

en découleront cibleront des publics et des territoires déterminés, de telle sorte qu'elles aient un impact mesurable et durable. Le président de la Ligue contre le cancer annonce également la création d'un haut conseil de suivi du processus conventionnel et d'un observatoire de la transformation de la société face au cancer. Mis en place à la Ligue, en collaboration avec l'Institut national du cancer, il sera décliné dans les départements et aura pour mission d'évaluer et de révéler l'évolution des conditions de vie des malades, en réalisant un état des lieux de leur situation d'année en année. De même, des forums conventionnels locaux seront réunis partout en France afin de mobiliser la société civile, et des plans d'action y seront mis en œuvre. Des groupes de travail seront également créés avec l'ensemble des partenaires de la société : syndicats, représentants du patronat, association des maires, représentants des médecins généralistes, etc. Un manifeste conventionnel sera publié de manière permanente et interactive et une deuxième convention est prévue dans deux ans.

Tous ces travaux devraient nourrir l'élaboration du Plan cancer II, confirmé ce jour-là par le président de la République, dont la mise en place a été confiée au professeur Jean-Pierre Grünfeld, présent à la convention. En attendant, Francis Larra a rappelé la place de la Ligue

LES ÉLÈVES DE LA STAR ACADEMY SONT VENUS ANIMER LA PARTIE FESTIVE DE LA CONVENTION.



contre le cancer dans cette mobilisation : « *La Ligue a l'ambition de continuer à faire des propositions et d'agir sur le terrain. Elle a la capacité de contribuer à changer le regard que porte la société sur le cancer. Certes, elle est légitime pour engager et soutenir ce changement. Elle est indépendante financièrement*



et politiquement. Elle a une implantation efficace sur l'ensemble du territoire par ses Comités départementaux. Mais seule, elle ne peut rien ou presque. Le chemin à parcourir est encore long pour construire cette société solidaire face au cancer. » Le chemin est long mais il est engagé. Quelques minutes aupa-

ravant, le président de la Ligue avait cité une phrase d'Antoine de Saint-Exupéry : « Une pierre n'est qu'une pierre, mais lorsqu'elle s'assemble à d'autres pierres, elles forment des murs, et les murs construisent des cathédrales. » ■



ÉTHIQUE ET NOUVEAUX TRAITEMENTS

Le professeur Axel Kahn, président du comité éthique et cancer, est intervenu plusieurs fois lors de la convention. A chaque fois, il a tenu à replacer le débat sur le terrain de l'éthique.

« Nous avons le devoir de soutenir l'innovation thérapeutique. Certes, il y a des problèmes économiques liés au coût des nouvelles thérapies : la vraie question est de trouver comment les concilier avec les droits de l'homme. C'est à la nation tout entière de décider quelle est la part d'effort à consacrer à la lutte contre le cancer. Il convient d'utiliser cette somme de telle sorte qu'elle permette d'obtenir le bienfait maximum pour les malades. L'efficacité doit donc être validée. C'est pourquoi le maître mot est l'évaluation. Cela vaut aussi bien pour les nouveaux traitements que pour une campagne d'information et de prévention. »

dossier ▶ La société face au cancer

LA LUTTE CONTRE LE CANCER

1998-2008 : UNE DÉCE



Pr FRANCIS LARRA, PRÉSIDENT
DE LA LIGUE NATIONALE CONTRE
LE CANCER, LORS DU DISCOURS
D'OUVERTURE DE LA CONVENTION.

La société face au can

NNIE DE RÉVOLUTIONS

Pour parvenir à mobiliser la société face au cancer, une décennie de luttes aura été nécessaire : les 1^{ers} Etats généraux des malades atteints de cancer, organisés par la Ligue en 1998, puis en 2000 et 2004, ont notamment conduit à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et au Plan cancer en 2003. Retour sur cette décennie de prises de parole, de combats politiques et d'actions sur le terrain.

A quoi cela sert-il d'apporter tous les soins médicaux à une personne, si elle n'y consent pas ? A quoi cela sert-il de lui proposer un traitement, si elle ne le comprend pas ? A quoi cela sert-il de la guérir si on ne l'aide pas à se réinsérer dans sa vie ? Tout cela paraît évident aujourd'hui. Cela ne l'était pas il y a seulement dix ans. Tout a basculé le 28 novembre 1998. Ce jour-là, les participants des 1^{ers} Etats généraux des malades atteints de cancer assistent à une véritable révolution : « *Je me souviens d'un moment exceptionnel de prises de parole, une sorte de prise de la Bastille symbolique, raconte Henri Pujol, à l'époque président de la Ligue nationale contre le cancer. Quarante malades, dont 80 % de femmes atteintes de cancer du sein, font face à dix cancérologues de notoriété. Très vite, le débat sort du cadre prévu, et une déferlante de témoignages plus intenses les uns que les autres inonde l'assemblée ainsi que tous les journalistes présents : en l'espace de quelques minutes, les malades osent revendiquer publiquement leur droit d'être considérés comme des personnes, et à partir de ce moment-là, plus rien ne sera comme avant.* » Henri Pujol parle

aussi de l'onde de choc dans les médias, de la confiance que lui fait Bernard Kouchner, le ministre de la Santé de l'époque, qui bouscule son agenda pour revenir assister à la suite des débats l'après-midi.

Des revendications claires et précises

Ce moment historique n'aurait jamais existé sans une intense préparation en amont. Tout a commencé en réalité à l'été 1997, lorsque la Ligue contre le cancer initie un processus

de débat interne. Dans le cadre d'un grand audit, elle donne la parole à des médecins, à des infirmières, à des chercheurs, à des directeurs d'hôpitaux, à des sociologues, mais aussi, et surtout, à de nombreux bénévoles des Comités départementaux dans toute la France. Ces derniers, qui sont souvent d'anciens malades eux-mêmes, soulignent à l'unisson à quel point les patients sont excédés d'être tenus à l'écart, voire infantilisés. Ils veulent qu'on leur parle en face, et non plus dans ►►►



UNE MINI-CONVENTION AU COMITÉ DE LA LOIRE DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

« *Confiance, espoir et solidarité* » : c'est autour de ces trois notes optimistes que le Comité de la Loire a organisé le 4 novembre dernier sa convention de la société face au cancer, à laquelle ont participé 70 personnes. « *Nous avons profité de la circonstance particulière du déménagement du Comité dans nos nouveaux locaux pour présenter le chemin parcouru depuis les Etats généraux de 1998* », explique son président Pierre Terlikowski. Parmi les sujets abordés : les projets d'insertion professionnelle dans les PME, ou encore l'ouverture récente d'un cabinet d'esthéticienne au sein de l'institut de cancérologie de la Loire, très apprécié des malades. « *Nous avons également fait le constat que les associations étaient devenues des acteurs essentiels de la solidarité. Nos aides sociales de première nécessité ont été multipliées par dix en huit ans.* »

« A l'heure où l'on constate une forte augmentation du nombre de cancers dans la population, mais aussi une augmentation du taux de survie, je suis venue à cette 1^{re} convention pour témoigner de ma solidarité d'élue avec les malades. La commune s'est récemment engagée dans un projet commun avec la Ligue contre le cancer : l'Escale bien-être, qui permet aux patients de retrouver autour d'eux des éléments de vie, notamment un accueil chaleureux et des activités de bien-être. »

Docteur Hélène Bandrou, maire de Montpellier

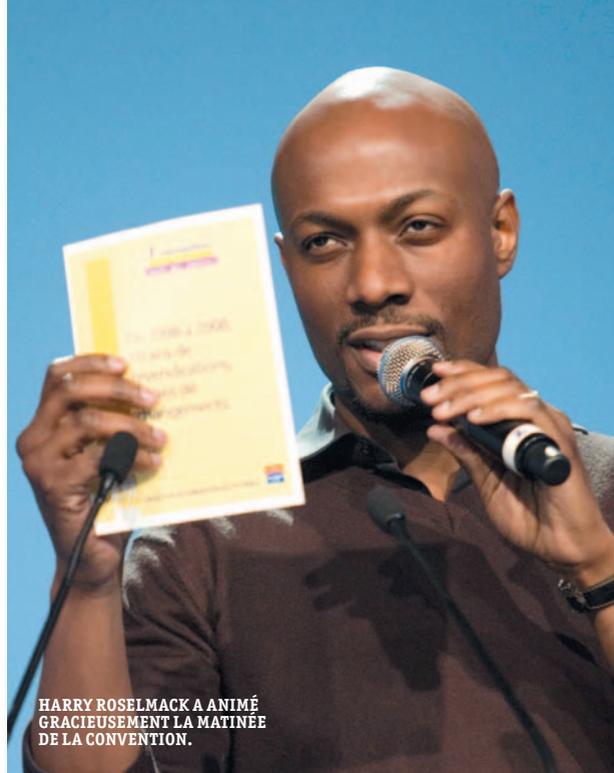
►► un couloir ou par téléphone. Ils ne viennent pas témoigner pour se plaindre, mais bel et bien pour apporter des revendications claires et précises. Rassemblées dans un cahier de doléances, ce sont elles qui ont nourri les Etats généraux. Très vite s'impose une évidence : à la parole doivent suivre les actes. La bataille doit porter ses fruits. A la suite des Etats généraux, un groupe de travail

est constitué à la Ligue pour s'attaquer aux priorités : le droit à être informé, la précarité, ou encore le problème de la maladie chez les jeunes. Grâce au lobbying de la Ligue, les décisions gouvernementales s'enchaînent : un premier Plan cancer, en février 2000, pointe pour la première fois la nécessité de mettre en place la fameuse consultation d'annonce, qui incite les soignants à

organiser un moment réservé d'échanges avec les malades et leurs proches. Puis est votée la célèbre loi du 4 mars 2002 sur les droits des personnes malades et des usagers du système de santé qui reprend une bonne partie des revendications des Etats généraux de 1998. Elle instaure le droit individuel du consentement des malades, mais aussi son droit à l'information et à accéder à son dossier médical. Elle instaure aussi un droit collectif qui permet notamment aux représentants des malades de siéger au conseil d'administration des hôpitaux. « Cette loi a été un signal politique fort, se souvient Christian Saout, président du Collectif interassociatif sur la santé. Comme tout signal, il faut du temps pour l'entendre. Aujourd'hui, elle est encore appliquée inégalement dans les établissements publics. »

Avoir une approche globale de la maladie

Impulsé par le président de l'époque Jacques Chirac, le Plan cancer a été présenté en mars 2003. « Il est né du diagnostic qu'il était indispensable d'avoir une approche globale de la



HARRY ROSELMACK A ANIMÉ GRACIEUSEMENT LA MATINÉE DE LA CONVENTION.



TÉMOIGNAGE DE LÉON GENDRE

Léon Gendre est maire de La Flotte, sur l'île de Ré, et vice-président du conseil général de Charente-Maritime.

« Je suis convaincu qu'un effort accru d'accompagnement des malades doit provenir du conseil général, qui a reçu la délégation de l'Etat pour l'aide sociale. Assuré par la nouvelle direction de la Solidarité départementale (l'association de l'ancienne DDASS et de la Caisse d'allocation familiale), le financement des nouvelles aides doit venir en grande partie de la solidarité des contribuables. Au niveau des petites communes, l'effort est moins évident car leurs moyens sont limités. Toutefois, beaucoup de maires en zones rurales sont très sensibles à la vie de leurs administrés : en tant que présidents du Centre communal d'action sociale (CCAS), ils sont très au fait des difficultés que traversent les malades et beaucoup s'investissent dans le développement de la solidarité locale. »



ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN,
MINISTRE DE LA SANTÉ, SALUE
L'INITIATIVE DE LA LIGUE QUI
RESTE À LA POINTE DU COMBAT
CONTRE CE FLÉAU.

« Comme toutes les grandes questions de santé publique, la lutte contre le cancer passe par une large mobilisation de la population, notamment pour la prévention. Chaque année, depuis vingt ans, nous nous mobilisons pour organiser la journée de l'Espoir aux côtés de nombreuses associations sportives, culturelles ou sociales et de plusieurs centaines de bénévoles. »

Raymond Couderc,
sénateur-maire de Béziers

« J'attire l'attention sur le fait que l'outre-mer ne bénéficie pas des mêmes avantages en ce qui concerne la prise en charge des patients. Il est important qu'on porte un regard particulier afin de gommer les inégalités liées à l'éloignement dû à l'insularité. Il est important pour les patients qu'ils puissent être traités près de chez eux dans leur département d'origine. »

Jacques Henry, président du Comité départemental de la Guadeloupe et administrateur de la Ligue nationale contre le cancer

maladie, raconte Pascale Briand, à l'époque déléguée interministérielle du Plan cancer. *Cela nécessitait de rassembler l'ensemble des pièces du puzzle, à savoir mieux accompagner les malades, sur le plan social et humain, offrir des soins de qualité pour tous, améliorer la prévention et le dépistage et favoriser la recherche et la prévention.* » En tout, le plan comprend 70 mesures, et une nouvelle instance politique est spécialement créée – l'Institut national du cancer – pour le mettre en œuvre. La Ligue contre le cancer est partie prenante de l'instauration de certaines des mesures, avec notamment la mise en place de la consultation d'annonce du diagnostic. Cinq ans plus tard, ce dispositif est effectif dans environ la moitié des établissements. « Les patients apprécient surtout d'être informés par plusieurs

intervenants médicaux et paramédicaux, reconnaît le docteur Daniel Vacqué, oncologue au centre hospitalier de Basse-Terre, en Guadeloupe, qui a mis en place le dispositif il y a deux ans. *Les soignants font désormais l'effort pour reformuler les termes de façon à être parfaitement compris par le malade. L'information est donc mieux absorbée et intégrée par la personne, facilitant ainsi son cheminement et son acceptation de la maladie.* » Le Plan cancer a également instauré les réunions de concertations pluridisciplinaires. Celles-ci mettent autour de la table l'ensemble des soignants dans le but de trouver des solutions adaptées pour chacun des malades. D'autres mesures contribuent à améliorer la qualité de vie des patients et à les aider à mieux se réinsérer dans leur environnement personnel et

professionnel. La prise en charge de la maladie est désormais mieux coordonnée sur le terrain ; le réseau Oncovannes, dans le Morbihan, en est un exemple. Le changement est en route, mais il est loin d'être généralisé. Selon la cour des comptes, un tiers des mesures du Plan cancer a d'ores et déjà été réalisé, un tiers a été mis en route et un tiers commence à peine. « Aujourd'hui, c'est à la société tout entière de prendre le problème à bras-le-corps, espère Henri Pujol. *Pour y arriver, il faudra continuer à se servir du formidable pouvoir de la Ligue contre le cancer. Grâce à l'action de tous ses bénévoles, elle est désormais reconnue comme légitime pour représenter les malades auprès des pouvoirs publics.* » Le vent de la révolution n'est pas près de tomber. ■

YVES LUSSON