



ENSEMBLE ET EN ACTIONS



RAPPORT
D'ACTIVITÉS
2014

PRÉVENIR POUR PROTÉGER
ACCOMPAGNER POUR AIDER
MOBILISER POUR AGIR



ENSEMBLE ET EN ACTIONS

↕ **RAPPORT**
D'ACTIVITÉS
2014

PRÉVENIR POUR PROTÉGER
ACCOMPAGNER POUR AIDER
MOBILISER POUR AGIR

SOMMAIRE



Sommaire p 3

1

P. 4 À 21

ACTIONS POUR LES MALADES ET LEURS PROCHES

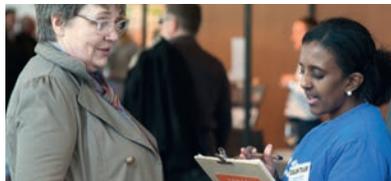


- 1.1** L'accompagnement des personnes malades et de leurs proches pour les démarches administratives, sociales et juridiques p 6
- 1.2** L'accompagnement en soins de support, soutien moral et bien-être p 12
- 1.3** L'information des personnes malades et de leurs proches p 16
- 1.4** Les aides financières attribuées aux associations et aux établissements de santé p 19

2

P. 22 À 45

PRÉVENTION ET PROMOTION DU DÉPISTAGE



- 2.1** Stratégie de prévention et promotion du dépistage p 24
- 2.2** Les jeunes et les actions d'éducation pour la santé p 29
- 2.3** Lutte contre le tabac : un combat continu p 34
- 2.4** Sensibilisation aux dépistages organisés des cancers p 39
- 2.5** Alimentation et activité physique p 42
- 2.6** Soleil p 43

3

P. 46 À 59

SOCIÉTÉ ET POLITIQUES DE SANTÉ



- 3.1** Les droits des personnes malades p 48
- 3.2** La démocratie sanitaire p 50
- 3.3** Éthique et cancer p 52
- 3.4** L'ouvrage *Les Proches, ces autres victimes du cancer* p 54
- 3.5** Les actions vers les médecins généralistes p 55
- 3.6** *L'Observatoire sociétal des cancers* p 56



ACTIONS POUR LES MALADES ET LEURS PROCHES



1.1

L'accompagnement
des personnes
malades et de
leurs proches pour
les démarches
administratives,
sociales et juridiques

1.2

L'accompagnement
en soins de support,
soutien moral
et bien-être

1.3

L'information des
personnes malades
et de leurs proches

1.4

Les aides
financières
attribuées aux
associations et aux
établissements de
santé



L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES POUR LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES, SOCIALES ET JURIDIQUES

1.1

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

37 Comités départementaux de la Ligue contre le cancer déclarent apporter une aide administrative, sociale ou juridique aux personnes malades. Dans 90 % des cas, cette aide est procurée par un travailleur social sous forme d'entretiens individuels au Comité départemental et/ou de permanences téléphoniques. Parmi ces 37 Comités, 1 sur 3 réalise aussi cet accompagnement à domicile.

LES AIDES FINANCIÈRES AUX PERSONNES MALADES

Chaque Comité départemental de la Ligue a une **commission sociale** qui attribue 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.

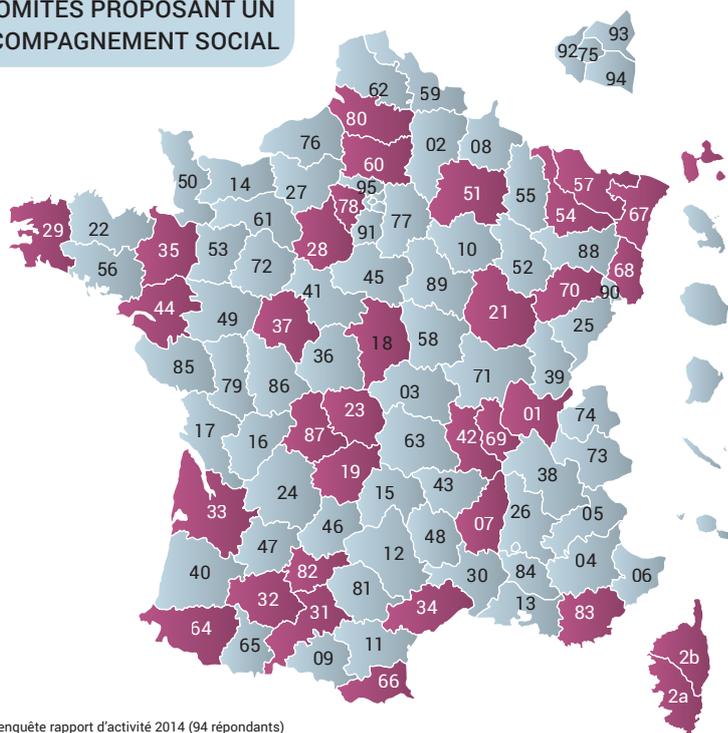
Pour effectuer une demande d'aide, la personne malade ou quelqu'un de son entourage doit se rapprocher d'un travailleur social qui l'accompagnera dans l'élaboration du dossier déposé auprès de la Ligue.

LE FONCTIONNEMENT DES COMMISSIONS SOCIALES

Les commissions sociales se réunissent fréquemment, au **moins une fois par mois**, pour 82 % des Comités départementaux.

Le nombre de demandeurs a baissé entre 2013 et 2014 après plusieurs années d'augmentation. Les contraintes budgétaires et les changements de politiques sociales amènent les Comités départementaux à revoir régulièrement leurs critères d'attribution ou leur mode de fonctionnement, pour être au plus proche des besoins des personnes malades. Ainsi en 2014, 15 % d'entre eux ont modifié leurs critères d'attribution des aides. 16 % ont mis en place des circuits privilégiés de gestion des dossiers de demandes d'aide avec des organismes de sécurité sociale visant à simplifier les

COMITÉS PROPOSANT UN ACCOMPAGNEMENT SOCIAL



Source : enquête rapport d'activité 2014 (94 répondants)

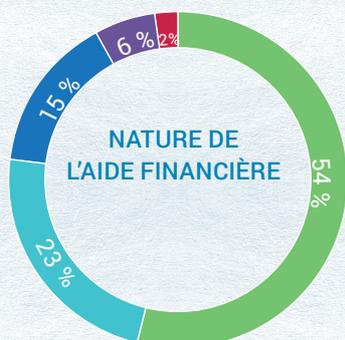
démarches administratives pour la personne malade, notamment pour les aides humaines et les prothèses.

En 2014, le montant des aides financières attribué aux personnes malades s'élève à 4,5 millions d'euros, soit une baisse de 200 000 € par rapport à 2013.

Les chiffres clefs de SAID (base de données de suivi des commissions sociales - 76 Comités utilisateurs en 2014) :

Sur l'ensemble des Comités départementaux utilisateurs, 11 800 dossiers de demande ont été déposés et 10 400 dossiers ont été acceptés.

Chaque Comité départemental satisfait en moyenne **140 demandes et attribue un montant moyen d'aide financière de 369 € par demande.**



- Aide financière pour la vie quotidienne
- Aide financière liée à la maladie
- Aide humaine
- Frais liés aux obsèques
- Aide à la construction d'un projet de vie

Les 3 principaux postes de l'aide financière pour la vie quotidienne sont l'aide pour rééquilibrer le budget (23 %), l'aide au loyer (20 %) et l'aide alimentaire (19 %).

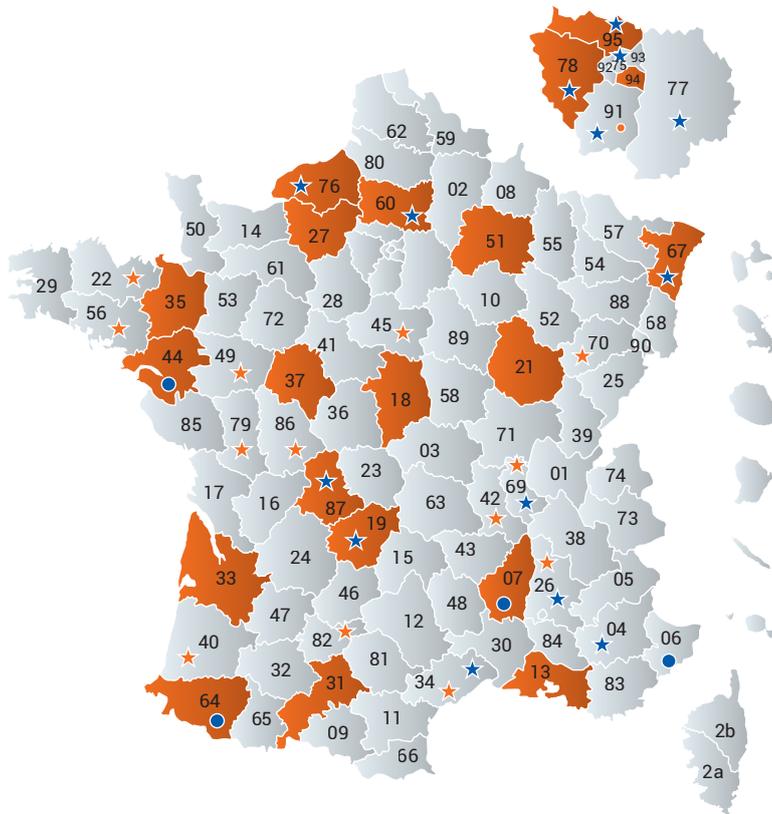
L'achat de prothèses ou appareillages représente 62 % des aides financières liées à la maladie. Il s'agit principalement d'aides à l'achat de prothèses capillaires.

Pour la deuxième année consécutive, les aides humaines (aide à domicile, garde, portage de repas, etc.) sont en diminution.

En 2014, la constitution d'un groupe de travail a permis d'actualiser les recommandations nationales sur le fonctionnement des commissions sociales. Il s'agit de poursuivre les efforts entrepris d'harmonisation des pratiques et contribuer ainsi **à l'équité de traitement des demandes d'aide sur le territoire national.** Certains thèmes ont fait l'objet de nouvelles recommandations : l'analyse budgétaire des dossiers de demande, notamment la logique d'analyse du « Reste pour vivre » en lieu et place du « Quotient familial » ; le développement de liens avec les travailleurs sociaux externes à la Ligue, en particulier ceux des CARSAT (Caisses d'assurance retraite et de la santé au travail) ; l'amélioration de la communication des Comités sur leurs commissions sociales. Ce groupe de travail était composé de 9 Comités départementaux représentatifs de la diversité de la composition des commissions sociales : Côtes d'Armor, Doubs-Besançon, Loire, Marne, Puy-de-Dôme, Pyrénées-Atlantiques, Bas-Rhin, Val-de-Marne et Val d'Oise.



**ACTIONS AUTOUR DE L'EMPLOI
PROPOSÉES PAR LES COMITÉS**



- Information / orientation, coaching, atelier emploi, forum en 2015
- Sensibilisation des entreprises
- ★ Projet d'information / orientation, coaching ; atelier emploi, forum en 2015
- ★ Projet sensibilisation des entreprises en 2015

Source : enquête rapport d'activité 2014

**LES AIDES AU MAINTIEN
ET AU RETOUR À L'EMPLOI**

37 Comités départementaux ont initié une réflexion dans le champ de l'emploi et 23 d'entre eux ont développé une ou plusieurs actions en 2014, sous la forme :

- **d'aide individuelle** (11 Comités) : information et orientation (10 Comités), coaching (5 Comités), formation sur le projet professionnel pour des jeunes en insertion professionnelle.
- **d'aide collective** (12 Comités) : atelier emploi (9 Comités), sensibilisation auprès d'entreprises, forum emploi.

L'accompagnement au retour à l'emploi est un des axes forts du partenariat avec la CARSAT-CRAMIF. 51 Comités départementaux ont déclaré avoir conclu un partenariat avec un ou plusieurs organisme(s) d'assurance maladie dont 43 avec la CARSAT-CRAMIF.

**LA PERMANENCE JURIDIQUE
DE LA LIGUE**

LA PERMANENCE JURIDIQUE DE LA LIGUE

La permanence juridique est accessible à toutes les personnes touchées par la maladie et à leurs proches, ainsi qu'aux professionnels de santé. Elle vise à apporter aux appelants un **conseil personnalisé** en leur donnant les moyens de gérer au mieux leurs difficultés et en les orientant vers les professionnels concernés ou les tribunaux compétents.

Les appels sont, dans un premier temps, gérés par le service juridique de la Ligue. Si la demande de l'appelant le nécessite, un rendez-vous est fixé avec l'un des avocats bénévoles. Les **consultations sont gratuites et anonymes**, sans aucune condition préalable de ressources.

Les caractéristiques des appels

En 2014, la permanence juridique a reçu près de **900 appels**. En constante augmentation, le nombre total d'appels depuis 2011 s'élève à plus de 2 800. Pour l'essentiel, les appelants ont connaissance de la permanence juridique par les Comités départementaux ou le site internet de la Ligue (49,2 % des appelants) et la plateforme Cancer Info (23,4 %).

La majorité des appelants sont des femmes (75,1 %) **âgées de 45 à 60 ans** (51,8 %).

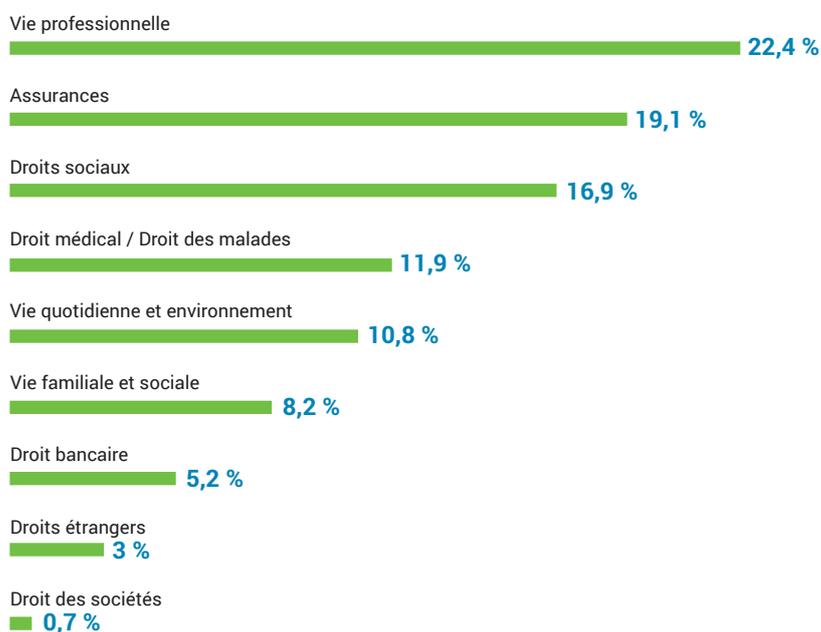
EN PRATIQUE

- La permanence juridique est accessible par :
- **la plateforme téléphonique de la Ligue au 0 810 111 101** en tapant 3 (appel non surtaxé), du lundi au vendredi, de 9 h à 19 h ;
 - **La plateforme Cancer Info de l'Institut national du cancer (INCa), au 0 810 810 821** (prix d'un appel local). Les appels relevant des domaines de compétence de la permanence juridique lui sont transférés.



Les problématiques rencontrées par les appelants

Les appels sont principalement liés à des **problèmes rencontrés dans la vie professionnelle** (22,4 %) et à des litiges concernant les **assurances** (19,1 %). Les **droits sociaux** (information, aide financière, etc.), et les **droits des malades** sont les autres sujets les plus abordés durant la permanence juridique.

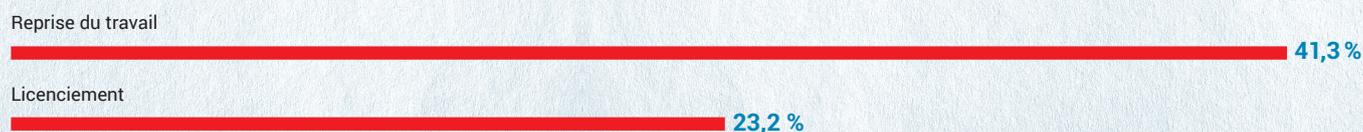


LES RÉPERCUSSIONS DU CANCER FOCUS SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Les questions des appelants relatives à la vie professionnelle portent en grande majorité sur la reprise de travail et le licenciement. Le harcèlement et la discrimination, la retraite et la pré-retraite, les congés, l'accès au travail et les cancers professionnels sont également des thèmes régulièrement abordés.

S'agissant de la reprise du travail qui représente la part la plus importante des appels reçus, plusieurs sous-problématiques sont soulevées :

- les situations litigieuses avec l'employeur ;
- l'adaptation du poste ;
- la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ;
- le temps partiel thérapeutique ;
- le souhait de changement professionnel.



Aidéa
1 600
appels en 2014



LE SERVICE AIDÉA : ACCOMPAGNER POUR EMPRUNTER

Premier service associatif en France totalement dédié à l'assurabilité, fort de son expérience avec plus de 16 000 dossiers traités depuis 2006, Aidéa s'adresse à des personnes qui sont ou ont été affectées par la maladie et rencontrent des difficultés pour obtenir une assurance emprunteur dans le cadre de leur prêt.

Aidéa est **gratuit, anonyme** et **confidentiel**. Ce service est accessible du **lundi au vendredi de 9h à 19h au 0 810 111 101 depuis la métropole et les DOM-TOM (appel non surtaxé)**.

Aidéa est un service

d'information et de renseignements :

- sur la Convention AERAS (s'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) ;
- sur le droit des assurances : conséquences d'une fausse déclaration par exemple...

de conseils et de recherche de solutions :

- aide à la constitution du dossier médical pour les assureurs ;
- informations générales concernant le fonctionnement des prêts, des garanties alternatives...

Pour l'année 2014, le service Aidéa a traité près de **1 600** appels.

Les professionnels d'Aidéa participent activement aux groupes de travail sur le « droit à l'oubli » et aux commissions de suivi et de médiation de la Convention AERAS.



LES EXPÉRIMENTATIONS NATIONALES SUR L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

LE GUIDE SOCIAL DÉPARTEMENTAL EXPÉRIMENTÉ DANS 15 DÉPARTEMENTS

Plus qu'un simple annuaire, le guide social départemental, mesure du Plan cancer 2007-2013 confiée à la Ligue, permet aux personnes malades et à leurs proches d'identifier les acteurs et les organismes sociaux qu'ils peuvent solliciter, à un moment donné de leur parcours, selon les besoins qu'ils rencontrent. Ce guide, expérimenté dans 15 départements, comprend **une trame commune traitant des problématiques sociales rencontrées par les personnes malades et des réponses concrètes locales** ainsi **qu'un annuaire départemental** dans lequel on retrouve les coordonnées des organismes à contacter.

Une deuxième vague d'évaluation du guide a été conduite en 2014. Elle vient conforter les résultats de la première évaluation.

LA COLLABORATION AVEC LE SERVICE SOCIAL DE L'ASSURANCE MALADIE POUR AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES

Depuis 2009, la Ligue contre le cancer et le service social de l'Assurance Maladie (Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail : CARSAT) œuvrent pour le développement de collaborations régionales (5 grandes régions pilotes : Aquitaine, Bourgogne-Franche-Comté, Haute et Basse Normandie, Île-de-France, Pays-de-la-Loire).

Un bilan des expérimentations conduites dans ces régions a été réalisé en 2014. Il a permis de dégager des axes d'interventions communs, un projet d'accord-cadre national et des outils pratiques pour favoriser la mise en place de partenariats locaux.

Source : enquête du rapport d'activité 2014 (base : 91 répondants)

LE PROJET D'ACCORD-CADRE NATIONAL VISE À DÉVELOPPER 5 AXES DE COLLABORATION :

- 2 axes organisationnels de construction/structuration du partenariat
- 3 axes d'actions en direction des personnes atteintes de cancer et de leurs proches :
 - information / orientation des personnes malades et de leurs proches ;
 - accompagnement des personnes malades et des proches dans la vie quotidienne ;
 - accompagnement du retour / maintien dans l'emploi.

DES PARTENARIATS LOCAUX POUR VENIR EN AIDE AUX PERSONNES MALADES

PARTENARIATS AVEC LES ORGANISMES D'ASSURANCE MALADIE ET LES MUTUELLES : VERS UNE MEILLEURE INFORMATION

Ces partenariats ont essentiellement pour objet une **meilleure information et orientation** des personnes malades. 23 Comités départementaux ont un partenariat avec la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). La moitié de ces partenariats est d'ordre financier. 11 Comités départementaux ont développé des partenariats avec des mutuelles.

PARTENARIATS AVEC LES ACTEURS DU SYSTÈME DE SANTÉ ET LES COLLECTIVITÉS LOCALES : VERS UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES

Les partenaires de proximité (acteurs du système de santé, municipalités)

Ces partenariats sont en grande majorité **non financiers** et relèvent d'une collaboration de terrain. Au-delà de l'information/orientation réciproque, ces partenariats permettent de développer les soins de support dans la moitié des cas. 16 Comités départementaux travaillent en lien

avec un ou plusieurs **réseaux de santé**. Au total, 21 réseaux de santé sont identifiés. 7 Comités travaillent avec des **maisons de santé**.

19 Comités impliquent également les municipalités pour un accueil de proximité, la mise en œuvre des soins de support ou le prêt de locaux.

Les partenaires institutionnels (ARS, conseils généraux et régionaux)

Le partenariat avec les **acteurs institutionnels** est globalement d'ordre financier et concerne essentiellement les soins de support ou les outils d'information/communication.

12 Comités départementaux bénéficient d'un soutien financier de **l'Agence régionale de santé (ARS)**. Parmi eux, 9 sont soutenus sur des actions d'aide à la vie quotidienne et 6 sur le volet emploi. Concernant les partenariats avec le **conseil général**, 80 % portent sur le financement des soins de support et d'outils d'information et de communication. 5 Comités ont également sollicité des **fondations** pour une contribution financière à leurs actions pour les personnes malades, notamment pour les soins de support.

PARTENARIATS ÉTABLIS PAR LES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX

Organisme(s) d'assurance maladie : CPAM, CARSAT, MSA, RSI...

51

Acteur(s) du système de santé : réseau de santé, centre de santé...

29

Collectivité(s) territoriale(s) : conseil régional, conseil général, municipalité, communauté d'agglomération...

25

Acteur(s) du secteur privé : entreprise, fondation, mutuelle

21

L'ARS

18

Autres

13

Source : enquête rapport d'activité 2014



L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS DE SUPPORT, 1.2 SOUTIEN MORAL ET BIEN-ÊTRE

LE SOUTIEN MORAL, L'ENTRAIDE ET LE LIEN SOCIAL

Les actions menées par les Comités départementaux de la Ligue sur ce champ sont en augmentation depuis 2013.



VISITES AUX PERSONNES MALADES

Des visites aux personnes malades sont proposées par 59 Comités départementaux (contre 52 en 2013) par des bénévoles majoritairement formés par l'École de la Ligue pour devenir écoutants.

L'accompagnement proposé aux personnes malades porte essentiellement sur **l'écoute, le soutien moral** mais également sur **l'information et l'orientation**.

Les écoutants se déplacent en établissement de santé (45 Comités) : dans les chambres des personnes malades (87 %), pendant les séances de chimiothérapie (73 %) ou encore dans les salles d'attente (27 %). Les écoutants peuvent aussi se déplacer à domicile (30 Comités).



GROUPES DE CONVIVIALITÉ

55 Comités proposent des groupes de convivialité (contre 48 en 2013) ouverts à toute personne touchée par la maladie.



ATELIERS D'EXPRESSION

56 Comités proposent des **activités créatives, artistiques ou manuelles** (contre 53 en 2013 et 37 en 2012) comme l'art thérapie, la peinture et les ateliers d'écriture. Dans une moindre mesure des activités telles que la couture, l'art floral ou le théâtre sont également proposées. Ces activités ont très majoritairement lieu au sein des Espaces Ligue.



LES TECHNIQUES DE RELAXATION

Les techniques de relaxation visent à apporter du bien-être et du confort aux personnes malades et à leurs proches. 61 Comités départementaux proposent des activités de bien-être, dont 47 de la sophrologie et 22 de la réflexologie. Elles s'adressent aux personnes en cours de traitement ou en post-traitement. 17 Comités ont ouvert ces activités de relaxation aux proches des personnes malades.



SERVICE D'ÉCOUTE (0 810 111 101)

Le service téléphonique d'écoute 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.). Ligne téléphonique assurée par des **psychologues cliniciens**, ce service propose une écoute anonyme et ponctuelle, accessible en composant **le 0 810 111 101 puis en tapant 1, du lundi au vendredi de 9h à 19h** (appel non surtaxé).

Ce service gratuit est un premier soutien psychologique pour des personnes isolées, indépendamment du parcours de soins en apportant une disponibilité immédiate et une accessibilité facilitée par le téléphone. En 2014, **plus de 1 800 appels ont été traités**, dont 29 % proviennent de la plateforme Cancer Info.

Depuis 2011, ce service d'écoute participe aux réunions et projets des acteurs du Collectif associatif TeSS (Téléphonie sociale et en santé), né d'une volonté de ces acteurs de s'unir pour affirmer leur rôle et promouvoir leurs bonnes pratiques communes auprès des publics vivant des situations difficiles.

11 Comités assurent également une permanence téléphonique d'écoute psychologique.



LES SOINS DE SUPPORT

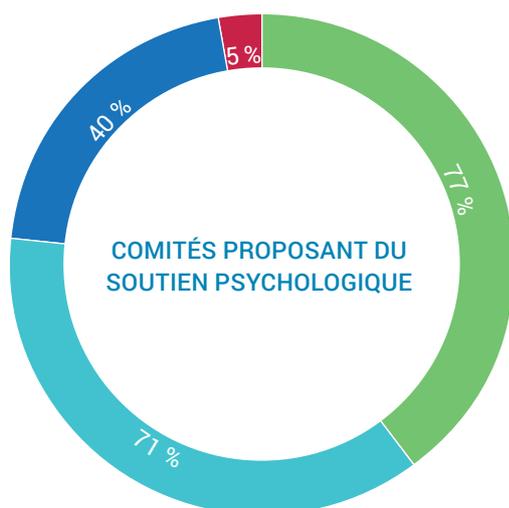


82

Comités proposent du soutien psychologique

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Proposé par 82 Comités départementaux, le soutien psychologique est assuré par des psychologues, psychiatres ou psychanalystes. Il peut s'agir de **soutien individuel** ou de **soutien collectif** grâce à des groupes de parole au sein desquels les participants partagent leurs ressentis et leurs expériences. Ces groupes de paroles sont proposés essentiellement en ville ou dans les établissements de santé. Ils s'adressent aux personnes malades, aux proches, voire aux enfants ou adolescents.



- Personnes malades
- Proches
- Enfants et adolescents
- Non réponse

Source : enquête rapport d'activité 2014 (base : 94 Comités répondants)

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 atténuer les effets des traitements notamment sur la peau.

78 Comités départementaux proposent des soins socio-esthétiques aux **personnes en traitement et en post-traitement**. Les professionnels intervenant au sein des Espaces Ligue sont en **majorité titulaires du titre de « socio-esthéticien(ne) »**. Cette spécialité est enseignée à l'École du CODES (Cours d'esthétique à option humanitaire et sociale) avec laquelle la Ligue a conclu un partenariat en 2013. Individuels ou collectifs, ces soins sont prodigués en établissements de santé et/ou en ville. 15 Comités interviennent également au domicile des personnes malades.





L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE (APA)

De nombreuses études ont démontré les bénéfices de l'activité physique adaptée (APA) pour les personnes atteintes de cancer. Elle permet, outre le maintien du lien social, de se réappropriation 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. 65 Comités départementaux de la Ligue (contre 62 en 2013) proposent des APA : gymnastique douce, marche, marche nordique, Yoga... Ces APA sont encadrées par un professionnel diplômé et formé aux conséquences de la maladie.



LES ATELIERS AUTOUR DE L'ALIMENTATION

La maladie et les conséquences de celles-ci peuvent créer des déséquilibres nutritionnels chez les personnes fragiles. C'est pourquoi 43 Comités départementaux proposent des conseils individuels ou des ateliers collectifs autour de l'alimentation. Ces ateliers sont animés essentiellement par des **diététiciens**, mais également par **des chefs cuisiniers ou ingénieurs en alimentation**. Ils s'adressent aux personnes malades et en post-traitement.

12 Comités sont soutenus financièrement par l'Agence régionale de santé pour proposer des soins de support.

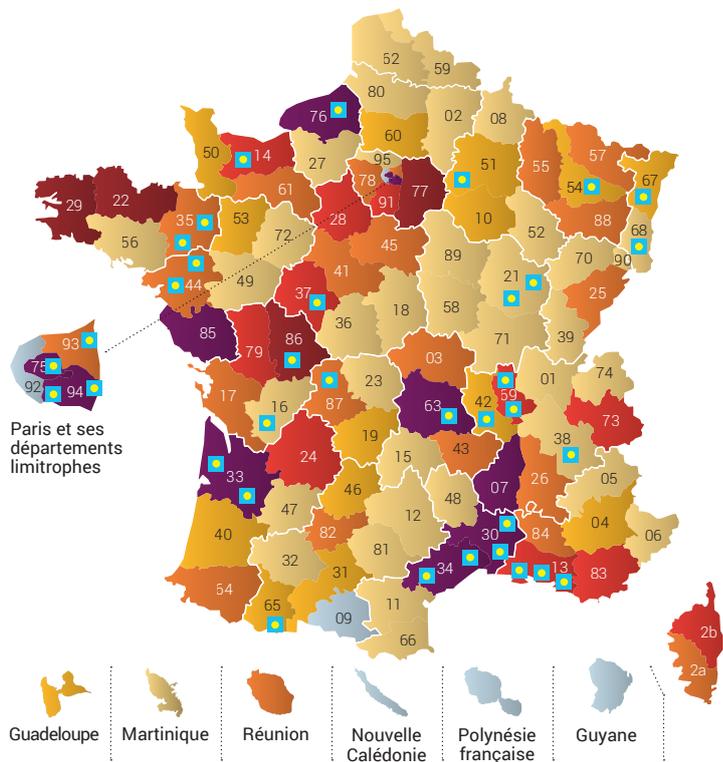




L'INFORMATION DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES

1.3

RÉPARTITION DES ESPACES LIGUE ET DES ERI (ESPACES DE RENCONTRES ET D'INFORMATION)



318
Espaces Ligue

Répartis sur l'ensemble du territoire.
La moitié d'entre eux propose
un ou plusieurs soins de support.



35
Espaces
de rencontres
et d'information

1 espace ERI

Sources : données rapport d'activité 2014

LES ESPACES LIGUE

ACCUEIL, INFORMATION ET ORIENTATION

C'est grâce aux **Espaces Ligue déployés sur tout le territoire** que les Comités départementaux de la Ligue assurent leur mission d'accueil, d'information et d'orientation. En 2014, on comptait **318 Espaces Ligue**. En un an, une trentaine de nouveaux Espaces Ligue se sont ouverts sur l'ensemble du territoire afin d'être au plus proche des besoins des personnes malades et de leur entourage. Ils sont situés pour moitié en établissement de santé et pour moitié en ville.

En 2014, la **Fondation Stavros Niarchos** (www.SNF.org), organisation philanthropique internationale, a souhaité soutenir le développement des Espaces Ligue et des soins de support dispensés dans ces lieux en octroyant une subvention de 300 000€ sur trois ans à la Ligue contre le cancer. Cette enveloppe permettra de financer des soins de support dans 10 départements où l'offre était inexistante ou peu développée.



LES ESPACES DE RENCONTRES ET D'INFORMATION - ERI

Lieux d'écoute, d'information et d'échanges, le réseau national des Espaces de rencontres et d'information (ERI) compte **33 ERI** en 2014. Ces espaces sont gérés par des accompagnateurs en santé. 2 journées de séminaires et 2 journées de coordination ont été organisées les 24 et 25 mars et les 1^{er} et 2 décembre 2014 par la Ligue afin d'informer et former les accompagnateurs en santé.

LES RÉUNIONS D'INFORMATION

En 2014, des réunions d'information à destination des personnes malades, des proches mais également des professionnels de santé et du social ont été organisées par un quart des Comités départementaux de la Ligue. Les thèmes abordés portent sur les missions de la Ligue (58 %), l'alimentation (50 %), l'activité physique (46 %), les soins esthétiques (38 %), le soutien psychologique (35 %) et le retour à l'emploi (31 %).

LES ERI – DONNÉES D'ACTIVITÉ 2014

50 000 visites ont été réalisées dans les ERI en 2014. Plus de trois visiteurs sur quatre sont des femmes.

En moyenne, une visite dure 17 minutes. 45 % des visiteurs viennent plusieurs fois à l'ERI. La grande majorité des visiteurs (53 %) viennent à l'ERI en cours de traitement, 21,5 % viennent à l'occasion du suivi après leur traitement et seulement 11 % avant leur traitement.

44 % des visiteurs recherchent des renseignements, 23 % ont besoin d'écoute.

La pathologie la plus représentée parmi ces visiteurs est le cancer du sein (36 %), viennent ensuite les pathologies digestives (11 %). 60 % des visiteurs ont plus de 50 ans.

50 000

visiteurs au sein des ERI en 2014

LA RELECTURE DES PROTOCOLES D'ESSAIS CLINIQUES PAR LE COMITÉ DE PATIENTS POUR LA RECHERCHE CLINIQUE - ACTION 5.4 DU PLAN CANCER 2014-2019

La Ligue contre le cancer poursuit son implication dans la relecture des protocoles d'essais cliniques en étant pilote de l'action 5.4 du Plan cancer 2014-2019, l'INCa étant copilote de cette action. La Ligue, en charge de la gestion et de la formation des membres du Comité de patients pour la recherche clinique (CPRC), développe l'action de ce comité, en associant davantage les patients relecteurs en amont dès la phase de conception d'un essai clinique.

Depuis 2013, la consultation des patients relecteurs intervient sur la note d'information jointe au consentement et aussi au moment de la conception de l'essai. Ainsi, en 2014, le CPRC a relu 5 protocoles en cours de rédaction. Cette nouvelle implication des patients devrait se poursuivre en 2015 et renforcer ainsi la faisabilité des essais en les adaptant à la qualité de vie des personnes malades.



Afin de contribuer à améliorer l'information du public sur la recherche clinique, la Ligue édite un journal de 8 pages intitulé *Recherche Clinique Côté Patients* à raison de deux numéros par an édités chacun à plus de 3000 exemplaires.

LE COMITÉ DE PATIENTS POUR LA RECHERCHE CLINIQUE

Composé de **85 anciennes personnes malades** en 2014, le comité de patients pour la recherche clinique a relu **104 notes d'information et formulaires de consentement d'essais thérapeutiques**. Les promoteurs d'essais cliniques ont adressé au comité de patients 14 notes d'information provenant d'Unicancer, 29 des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), 8 de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), 25 des groupes coopérateurs en oncologie, 11 de Centres hospitaliers universitaires (CHU), 2 de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), 13 de laboratoires pharmaceutiques et 2 documents divers de recherche clinique.



L'ÉLABORATION ET LA DIFFUSION DE BROCHURES

La Ligue contre le cancer développe une collection de brochures de 13 titres à destination des personnes malades :

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

Parmi les **91 600 exemplaires diffusés gratuitement** en 2014, 90 % ont été distribués par les Comités départementaux.

En 2014, la brochure « reconstruction du sein » a été actualisée.

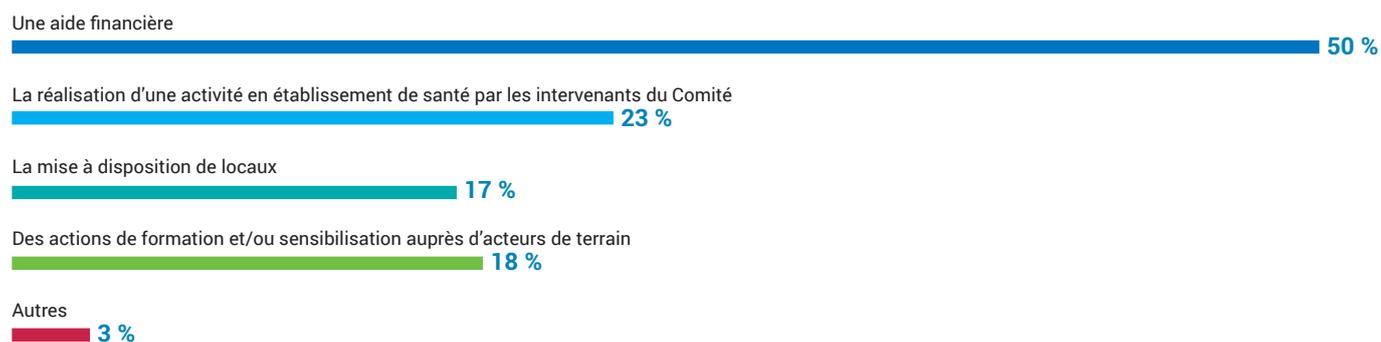


LES AIDES FINANCIÈRES ATTRIBUÉES AUX ASSOCIATIONS ET AUX ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ **1.4**

Comme en 2013, le principal soutien apporté par les Comités départementaux à des organismes extérieurs se traduit par une aide financière. Ces aides sont largement destinées aux associations (81 %).

NATURE DES SOUTIENS AUX ACTEURS EXTÉRIEURS PAR LES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX

TAUX DE RÉPONSE : 68 %



Source : enquête rapport d'activités 2014

L'AIDE FINANCIÈRE VERSÉE AUX ASSOCIATIONS

PAR LES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX

Les associations les plus fréquemment soutenues sont des associations impliquées dans l'accompagnement, le soutien et l'information des personnes malades. Les trois associations les plus soutenues par les Comités sont les associations membres de la Fédération des stomisés de France (FSF), les associations adhérentes à l'Union des Associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix (UAFLMV) et l'association Vivre comme avant.

Les subventions accordées par les Comités départementaux aux autres associations concernent, notamment :

- des associations qui œuvrent dans le champ des soins palliatifs : Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP), associations membres de Jusqu'à la mort, accompagner la vie (JALMAV) ;
- des associations qui accompagnent les enfants et les adolescents atteints de cancer : Jeunes solidarité cancer, L'envol, À chacun son cap...

Au total, l'aide financière accordée aux autres associations par les Comités départementaux s'élève à 874 735 €.

PAR LE SIÈGE

En 2014, la Ligue a soutenu plusieurs associations pour un **montant de 50 000 €**. Ces subventions ont été octroyées pour des projets d'envergure nationale au bénéfice des personnes malades et de leurs proches.

- Association vivre mieux le lymphœdème
- Association française des malades du myélome multiple
- ANDEVA
- France lymphome espoir
- Fédération des stomisés de France
- Jeunes solidarité cancer
- Réseau onco Poitou Charentes
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
- Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix
- Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs
- Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie
- Vivre comme avant



L'AIDE FINANCIÈRE VERSÉE AUX ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Globalement, l'aide financière attribuée aux établissements de santé est en nette baisse par rapport à 2013. Cette aide porte essentiellement sur le financement d'équipements. Seuls 17 Comités départementaux en 2014 (contre 41 en 2013) ont attribué des aides, essentiellement pour des équipements de diagnostic et/ou de traitement (EDT) pour un montant total de 715 500 € (contre 1,9 million d'euros en 2013).

12 Comités soutiennent l'intervention de professionnels en établissements de santé auprès des personnes malades (53 professionnels en 2014 contre 122 en 2013) afin d'améliorer leur vie quotidienne. Près de la moitié des professionnels concernés sont des socio-esthéticiennes.

COLLOQUE PRÉVENTION – ACTIONS POUR LES MALADES – SOCIÉTÉ ET POLITIQUES DE SANTÉ

25 et 26 septembre 2014 Paris La Maison Internationale

Pour la première fois, trois missions sociales de la Ligue contre le cancer (actions pour les malades et leurs proches, prévention et promotion du dépistage, société et politiques de santé) se sont associées autour d'un colloque pour valoriser et partager leurs expériences.

250

participants au colloque dont
190 des Comités départementaux

67

Comités départementaux

2



PRÉVENTION ET PROMOTION DU DÉPISTAGE



2.1

Stratégie
de prévention
et promotion
du dépistage

2.2

Les jeunes et les
actions d'éducation
pour la santé

2.3

Lutte contre
le tabac :
un combat continu

2.4

Sensibilisation aux
dépistages organisés
des cancers

2.5

Alimentation
et activité physique

2.6

Soleil



STRATÉGIE DE PRÉVENTION 2.1 ET PROMOTION DU DÉPISTAGE

En 2014, nous avons poursuivi les objectifs assignés dans la mise en œuvre des orientations stratégiques élaborées par la Commission Information Prévention Dépistage en 2011 :

- la promotion d'une offre de services sur certains projets à vocation fédérale (concours scolaire, journal *Clap' santé*, promotion des espaces sans tabac, etc.) ;
- le développement d'une culture commune auprès des acteurs de la Ligue en prévention et promotion de la santé par des programmes de formation initiale et continue et par la newsletter *Agir en prévention* ;
- la poursuite du développement de partenariats permettant une visibilité renforcée ;
- l'élaboration et la diffusion d'outils communs.

Un effort particulier a été porté sur :

- 1- la mutualisation des moyens ;
- 2- la formation ;
- 3- le développement d'axes prioritaires ;
- 4- le développement de partenariats.

1- MUTUALISATION DES MOYENS

La mise en place de la mutualisation repose sur :

- un reporting et des outils partagés pour faciliter le diagnostic des besoins ;
- la structuration d'un projet à dimension nationale à l'attention des collectivités territoriales : « Ma ville se ligue contre le cancer ».

LES MOYENS HUMAINS

En 2014, les actions de dépistage et de promotion de la santé ont nécessité un travail d'élaboration pédagogique et une forte présence sur le terrain : 65 référents prévention, 48 salariés en équivalent temps plein se répartissant au sein de 54 Comités départementaux, 6 contrats civiques et 1 092 bénévoles répartis au sein de 66 Comités.

AGIR EN PRÉVENTION

Le service prévention et promotion du dépistage a publié en 2014 à l'attention des Comités départementaux trois numéros d'*Agir en prévention* : N°32 (juin 2014), Numéro spécial tabac (mai 2014) et N°34 (novembre 2014)



2- FORMATIONS

Afin d'améliorer les compétences et le caractère professionnel des interventions de la Ligue, 26 jours de formation ont été assurés sur les thèmes suivants :

- éducation des jeunes à la santé ;
- dépistage ;
- jeunes et alcool ;
- prévention solaire ;
- Talis (intervenir à l'école sur le tabac, la respiration, l'alimentation, l'activité physique et le soleil) ;
- tabac.

3- DÉVELOPPEMENT D'AXES PRIORITAIRES

ACTIONS À DESTINATION DES PUBLICS EN SITUATION DE PRÉCARITÉ

Axe majeur du Plan cancer 2014-2019, la lutte contre les inégalités est un choix qui est désormais bien inscrit dans les actions des Comités départementaux. La prise en compte de la lutte contre les inégalités fait partie des orientations générales de la politique de santé (stratégie nationale de santé, Plan cancer, travaux de l'INCa et de l'INPEs, recommandations du Haut conseil en santé publique). Elle permet également aux Comités de positionner leurs actions dans les Programmes régionaux de santé des ARS.

En 2014, ce sont 40 Comités départementaux qui ont mené des actions, majoritairement auprès des publics en situation de précarité sur des territoires prioritaires. Ce sont ainsi **1 433 actions réalisées**

au travers de **partenariats avec des associations s'occupant de publics en précarité pour 31 de ces Comités**. Les actions portent principalement sur la formation de bénévoles-relais par les épiceries sociales ; des actions de promotion de la santé sur la thématique des dépistages dans des maisons de quartiers avec la formation de professionnels et de personnes relais ; la participation à des projets de recherche (Colonav) et des ateliers d'éducation nutritionnelle.

D'autres **actions sont centrées sur les territoires relevant de zones prioritaires** dans le cadre des politiques de l'éducation ou de la ville (zones d'enseignements prioritaires, quartiers classés en CUCS – contrat urbain de cohésion sociale – ateliers santé ville, maisons de quartier, etc.) **pour 23 Comités**. L'accroissement constaté sur ces actions en est le reflet.

THÈME DES ACTIONS SUR LES INÉGALITÉS POUR 40 COMITÉS CONCERNÉS	NOMBRE D'ACTIONS	
	2013	2014
tabac	425	360
soleil	118	151
autres addictions	26	127
alimentation	295	429
activité physique	82	142
dépistages		217
cancers et risques professionnels	10	7
TOTAL	956	1433



RÉDUIRE LES INÉGALITÉS GRÂCE À DE NOUVEAUX AXES FOCUS : DE COMMUNICATION

Axe majeur du Plan cancer 2014-2019, la lutte contre les inégalités d'accès à la santé est une préoccupation continue. Aujourd'hui, 35 % des femmes ne suivent pas le programme de dépistage organisé du cancer du sein. La majorité d'entre elles est issue de milieux défavorisés ou est d'origine étrangère.

Aussi, pour ne laisser personne exclu des messages de santé publique, la Ligue contre

le cancer s'est associée aux radios communautaires Africa N°1, Beur FM et Radio Orient pendant tout le mois d'Octobre. 6 émissions spéciales « dépistage du cancer du sein » ont été programmées sur ces ondes. Organisées par la Ligue contre le cancer, en partenariat avec l'INCa, ces émissions en direct ont permis aux auditeurs de poser leurs questions en présence d'experts du dépistage du cancer du sein. D'autres thématiques ont également été abordées : soins de supports, dispositif Aidéa...

4- UNE DÉMARCHE PARTENARIALE

Les Comités départementaux ont développé des partenariats à la fois avec des organismes financiers et des institutions. 41 Comités ont établi entre eux des actions de mutualisation.

TYPE DE PARTENARIAT	NOMBRE DE COMITÉS CONCERNÉS (66 COMITÉS SUR 94 RÉPONDANTS)	DÉTAIL DES PARTENARIATS	PARTENARIAT FINANCIER	PARTENARIAT NON FINANCIER
Agences régionales de santé	25	25 partenariats décrits : 4 sur subvention par objectifs 16 sur appel à projets 3 sur subvention de fonctionnement 2 sur des aides financières	18	12
Collectivités locales	27	3 partenariats avec les conseils régionaux	3	1
		8 partenariats avec les conseils généraux	2	7
		22 partenariats avec les municipalités et communautés d'agglomération	6	19
Secteur privé	23	23 partenariats comprenant : 8 avec des entreprises 3 avec des fondations 18 avec des mutuelles	4	10
Réseaux de santé	22		10	14

« MA VILLE SE LIGUE CONTRE LE CANCER » : UN DISPOSITIF PROPOSÉ AUX COLLECTIVITÉS TERRITORIALES

Les conduites de prévention sont autant façonnées par des pratiques individuelles qui peuvent être modifiées par l'éducation, que par des pratiques collectives qui peuvent être promues par des actions de formation et des campagnes de prévention.

Afin de développer un plaidoyer local fort pour une prévention tout au long de la vie, la Ligue a élaboré un éventail d'actions à l'attention des collectivités territoriales réunies sous le dispositif « Ma ville se ligue contre le cancer ». **La Ligue appuie les démarches construisant des environnements favorables à la santé, comme :**

- l'instauration d'espaces ombragés dans les lieux privés et publics pour se protéger des risques solaires ;
- le développement d'espaces sans tabac et le respect des réglementations anti-tabac dans les espaces fréquentés par les jeunes.

En complément de ces démarches, la Ligue contre le cancer propose un panel d'activités :

- interventions en milieu scolaire et périscolaire sur la prévention solaire, la lutte contre le tabagisme, l'alimentation et l'activité physique ;
- formations des personnels municipaux et associatifs ;
- interventions auprès des personnels des collectivités locales sur le dépistage ;
- activités pour l'arrêt du tabac auprès des personnels ou usagers des Centres communaux d'action sociale (CCAS) ;
- opérations d'appui des campagnes sur les dépistages des cancers du sein, du côlon, du col de l'utérus ou par le Côlon tour®.

Basé sur des initiatives réussies menées en partenariat avec les collectivités territoriales, le dispositif « Ma ville se ligue contre le cancer » a été présenté au Salon des Maires et des collectivités locales du 25 au 27 novembre 2014.

LE DÉVELOPPEMENT D'INTERVENTIONS EN MILIEU PROFESSIONNEL

L'intervention dans les milieux professionnels constitue un enjeu important pour la prévention des cancers. 17 Comités ont intégré cette dimension dans leurs activités sur des thèmes différents.

THÈME DES ACTIONS SUR LES ENTREPRISES POUR 17 COMITÉS CONCERNÉS	NOMBRE D'ACTIONS	
	2013	2014
tabac + addictions	20	14
soleil	10	7
alimentation	8	5
activité physique	6	4
cancers et risques professionnels	2	5
dépistages et autres	12	15
TOTAL pour 17 Comités concernés	58	50



DES AIDES FINANCIÈRES ACCORDÉES À DES PARTENAIRES LOCAUX ET NATIONAUX

91 000 € ont été accordés dans le cadre de différents partenariats afin de réduire le nombre de cancers :

- 20 000 € pour la **ville de la Rochelle** sur le développement de la qualité de l'air dans les écoles ;
- 30 000 € pour **l'Alliance contre le tabac** afin de renforcer l'impact du plaidoyer à l'attention des décideurs politiques et institutionnels et ainsi réduire le tabagisme ;
- 1 000 € pour **l'Alliance Prévention Alcool**, en soutien au groupe CTA (chiffres et tendances de l'alcool) afin de tenir à jour les chiffres et suivre l'actualité en matière d'alcool ;
- 40 000 € : pour la **Société française d'endoscopie digestive (SFED) et la fondation ARCAD (recherche dans les maladies digestives)** pour l'opération Côlon Tour® a été effectuée dans plus de 60 villes à travers la France.

91 000 €
accordés à des partenaires en prévention

APPEL À PROJETS

La planification et la mise en place des appels à projets nationaux ont permis de rendre transparentes les procédures de financement des actions et inciter à la régionalisation, à la mutualisation des compétences et au développement de partenariats. En retour, quatre régions ont progressivement instauré des dynamiques régionales répondant aux thèmes de l'appel à projets : Pays-de-la-Loire, Aquitaine, Languedoc-Roussillon et Rhône-Alpes.

Depuis 2012, on compte 47 dossiers expertisés et 29 dossiers acceptés, répondant aux critères de sélection de l'appel à projets.

En 2014, 7 dossiers ont été retenus pour un total de 94 460 €.

L'appel à projets a ainsi permis :

- La poursuite de l'extension du Côlon tour® dans les DOM-TOM par un financement de 4 900 € au Comité de la Guadeloupe.
- Le développement d'une action en entreprise pour la promotion des dépistages organisés dans les Landes et les Pyrénées-Atlantiques (28 068€).
- La poursuite des actions de prévention et promotion du dépistage des cancers dans une maison de santé en zone de désertification pour l'accès aux soins dans le Bas-Rhin (26 750 €).
- Le développement d'un travail sur le rôle que peut jouer l'activité physique dans l'arrêt du tabac mené par le Comité de Paris (10 000 €) répondant à la priorité mise sur l'aide au soutien d'initiatives à l'arrêt du tabac.
- La poursuite des dynamiques de travail régional sur l'alimentation par les Comités des Pays-de-la-Loire et sur la prévention solaire dans le Languedoc-Roussillon (respectivement 12 290 € et 17 000 €).
- La mise en place d'une recherche action sur un projet de prévention par les pairs sur les addictions regroupant deux Comités d'Île-de-France et la fondation JDB (24 600 €).

94 460 €
distribués aux Comités départementaux
dans un appel à projets

LES JEUNES ET LES ACTIONS D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

2.2

En matière d'éducation des jeunes à la santé, l'action de la Ligue se décline autour de 3 axes complémentaires :

- apporter aux jeunes les informations nécessaires à leur protection ;
- leur permettre de développer des compétences personnelles, psychosociales et civiques ;
- développer leur regard critique vis-à-vis de leur environnement.

En 2014, 77 Comités départementaux ont développé des actions d'éducation des jeunes à la santé :

- **en milieu scolaire** (71 Comités) : **6 036 interventions menées auprès de 135 962 élèves** ;
- auprès du **public étudiant** (37 Comités) majoritairement dans les filières médico-sociales et pharmacie : **101 interventions** ;
- en direction des **jeunes en difficulté et en déscolarisation** (21 Comités) : **139 actions spécifiques**.

Ces actions sont en croissance régulière.



INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE RÉALISÉES EN 2014			
	Nombre de départements participants	Nombre d'interventions	Nombre d'élèves participants
Maternelles	11	115	3 003
Primaires	49	3 290	53 340
Collèges	56	2 189	61 677
Lycées	44	312	11 065
Autres classes	19	130	4 667
Total	71	6 036	135 692

Depuis 2000, la Ligue contre le cancer bénéficie d'un agrément national délivré par le ministère de l'Éducation nationale. La Ligue est reconnue comme une association éducative complémentaire de l'enseignement public.

LES INTERVENTIONS AVEC LE MILIEU SCOLAIRE

Ces interventions sont menées essentiellement dans les écoles (notamment en cycle 3) et les collèges (6^e et 5^e), à la demande des établissements scolaires, généralement des chefs d'établissements, des enseignants ou des infirmières scolaires.

Le déploiement des interventions favorisant les collèges et les lycées, constaté en 2013, s'est poursuivi, et l'investissement moindre auprès des classes de maternelles reste stable. En primaire, si le nombre d'interventions est constant, le nombre d'élèves rencontrés a diminué.

PRÉVENTION DES CANCERS ET DES FACTEURS DE RISQUE ASSOCIÉS



tabac
67
Comités



activité physique
36
Comités



soleil
46
Comités



alimentation
47
Comités



autres addictions
27
Comités

La nette augmentation du nombre d'interventions est corrélée à une moindre augmentation en proportion du nombre d'élèves rencontrés ; ceci s'explique par un **changement d'orientation dans la manière d'intervenir**. Certaines des actions menées prennent la forme de conférences, mais la Ligue développe également progressivement des modalités d'animation plus interactives privilégiant des groupes composés d'un nombre plus restreint d'élèves.

Ces différentes actions concernent tous les aspects de la prévention des cancers et des facteurs de risque associés, principalement les thématiques « tabac » (67 Comités), « autres addictions » (27 Comités) « soleil » (46 Comités), « alimentation » (47 Comités) et « activité physique » (36 Comités).

DES PROGRAMMES ET DES MODALITÉS D'ACTIONS

► 23 Comités suivent les élèves dans leurs actions d'une année scolaire à l'autre

étageant les thématiques sur le cursus des élèves. Par exemple, le programme TALIS, mis en place à l'initiative de la région Rhône – Alpes, couvre les questions de prévention touchant au tabac et à la respiration, à l'alimentation, à l'activité physique et au soleil.

► 22 Comités sont impliqués dans le concours scolaire de « créations artistiques » 2014-2015, « Le sommeil, un plein d'énergie! »

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

L'objectif est de sensibiliser les élèves à l'adoption de comportements favorables à leur santé. La création collective renforce leur motivation et constitue un excellent support pour la transmission et l'assimilation de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être.

À la fin de l'année scolaire 2014-2015, la Ligue remettra en cadeau, aux **9 000 élèves participants**, un jeu de cartes de 7 familles avec quiz, énigmes et défis, « Le sommeil en famille », conçu spécifiquement pour cette action.



188 000

élèves ont reçu un agenda scolaire par les Comités départementaux

► 19 Comités diffusent un agenda scolaire.

En 2014, 19 Comités ont diffusé un agenda scolaire comprenant des messages d'éducation pour la santé. **197 490 exemplaires ont été édités et distribués aux enseignants, aux partenaires et à 188 000 élèves.** De nombreux Comités ont choisi d'accompagner cette initiative d'une démarche d'éducation par les pairs, impliquant des classes et des élèves dans la réalisation des textes et des illustrations. 11 Comités ont complété cette démarche par l'édition d'un guide d'accompagnement à destination des élèves.

Les objectifs de ces agendas sont de :

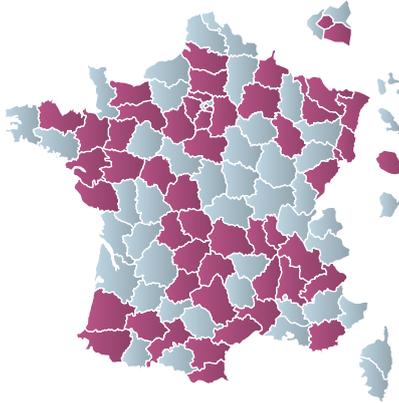
- développer l'intérêt des enfants pour la santé et la citoyenneté ;
- apporter des connaissances sur le tabac et la santé ;
- favoriser la réflexion sur l'hygiène de vie ;
- développer les capacités des enfants à faire des choix, les affirmer et les argumenter ;
- amener les enfants à être acteurs de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

Pour 17 d'entre eux, ces agendas sont construits sur la base de partenariats locaux avec des entreprises, des mutuelles, des collectivités locales (communes, intercommunalités, conseil général, conseil régional). 10 Comités ont pu obtenir un soutien de l'Agence régionale de santé sur ce projet.

Afin de mieux utiliser les moyens humains et financiers, 13 Comités se sont inscrits dans une démarche de mutualisation interdépartementale.

DES SUPPORTS D'INFORMATION, DE RÉFLEXION ET DES OUTILS D'ANIMATION

■ DIFFUSION DE CLAP'SANTÉ



▶ 66 Comités diffusent le magazine Clap'santé

Désormais dénommé *Clap'santé*, le magazine santé des jeunes de la Ligue contre le cancer poursuit son évolution dans sa maquette et dans la simplification de ses modalités de diffusion. La diffusion « collective », étendue à des adultes relais (appartenant à diverses structures accueillant la jeunesse) permet notamment l'abonnement de classes entières et complète désormais les traditionnels abonnements individuels. Ces abonnements dits « collectifs » sont en très nette croissance. Les demandes d'abonnements concernent pour l'essentiel le personnel des établissements scolaires (enseignants, infirmières scolaires, documentalistes). Quelques demandes d'abonnements proviennent des structures extra-scolaires, des partenaires « santé », des centres municipaux de santé...

En 2014, 4 numéros trimestriels sont parus, avec pour chacun d'eux, des articles complémentaires, disponibles sur le site internet www.ligue-cancer.net :

66 Comités participent à la diffusion du magazine, à plus de 28 000 exemplaires. En outre, 25 000 personnes sont des abonnés réguliers.

En 2014, **4 numéros trimestriels sont parus**, avec pour chacun d'eux, des articles complémentaires, disponibles sur le site internet www.ligue-cancer.net :

- *Clap'santé* n°3 : Le tabac, être dans le coup ou perdre à tous les coups ?
- *Clap'santé* n°4 : Atout sport
- *Clap'santé* n°5 : Bonne nuit !
- *Clap'santé* n°6 : Solidaires, on est plus forts !



▶ La Ligue se dote d'un nouvel outil de prévention du tabagisme : Explo'tabac

Dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure 11.11 du Plan cancer 2014-2019 « développer l'éducation à la santé en milieu scolaire », la Ligue a développé **un dispositif de prévention du tabagisme auprès des jeunes âgés de 9 à 13 ans, intitulé « Explo'Tabac ».**



En 2014, le kit d'animation de ce nouveau dispositif, contenant un guide et de nombreux supports d'animation, a vu le jour. L'ensemble des Comités de la Ligue en a bénéficié.

Le tabac est le premier facteur de risque évitable de cancers en France, responsable de près de 30 % des décès par cancer. La consommation de tabac, quant à elle, atteint des niveaux préoccupants, particulièrement chez les jeunes. Le niveau d'usage récent (avoir fumé au moins une fois dans le mois) parmi les jeunes Français de 15-16 ans est plus élevé que la moyenne européenne : 38 % contre 28 % (enquête ESPAD, 2011). Le développement de la dépendance au tabac survient d'autant plus rapidement que l'initiation est précoce ; or, l'âge moyen d'initiation est actuellement de 13 ans en France.

Comme son nom l'indique, Explo'Tabac est un dispositif qui va permettre aux jeunes d'explorer et de découvrir la complexité du tabagisme et de sa prévention, en en révélant la pluralité des facettes économiques, juridiques, éducationnelles, comportementales et environnementales. Il privilégie la construction d'un esprit critique face à l'influence des industriels du tabac. Il est conçu pour que les intervenants puissent accompagner les jeunes, les aider à faire des choix de vie et à mesurer l'incidence de leur comportement sur leur santé, celle des autres et sur la société qu'ils veulent construire.



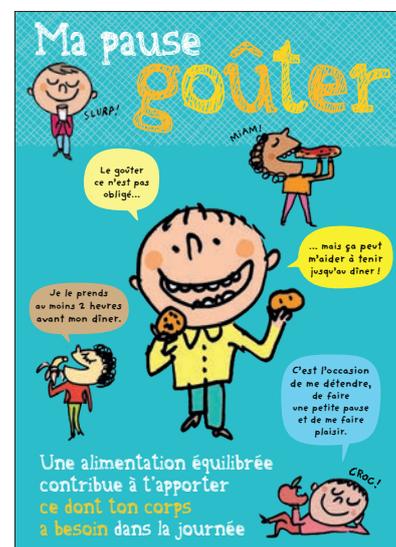
À l'aide de 27 ateliers illustrant 10 thématiques, Explo'Tabac est organisé sous la forme d'un parcours pédago-éducatif, ludique et interactif pour apprendre et échanger sur le thème du tabac. Les enfants participent successivement au cours d'une ou plusieurs séances, à différents ateliers thématiques, par petits groupes. D'atelier en atelier, il s'agit de réfléchir, de débattre et de faire tomber quelques idées reçues.

Le programme d'intervention (durée, modalités d'animation, choix des thématiques, etc.) s'établit en concertation entre les Comités de la Ligue contre le cancer et les équipes éducatives des établissements d'accueil.

La brochure « Le tabac, mieux connaître ses dangers pour mieux se protéger », éditée à 50 000 exemplaires en 2014 et distribuée en fin d'intervention, vient compléter les échanges et les réflexions engagées avec les jeunes.

► **De nouveaux supports d'information sur la nutrition (alimentation et activité physique) complètent les expositions « Bien dans mes baskets » et « Plaisir et vitamines »**

Dans l'objectif de faire connaître aux élèves des écoles élémentaires les repères du PNNS (Programme national nutrition santé) et de faciliter leur mise en œuvre quotidienne, la Ligue assure la mise à disposition de deux expositions « Plaisir et vitamines » et « Bien dans mes baskets ». Conçues par le Comité de Paris, il s'agit d'expositions itinérantes. La première, composée de 14 panneaux, aborde le thème de l'alimentation et, plus précisément, celui des fruits et des légumes. La seconde, composée de 10 panneaux, aborde le thème de l'activité physique. 500 exemplaires de chacune de ces expositions, utilisées par de nombreux Comités pour leurs interventions en milieu scolaire, ont été rééditées en 2014.



4 nouveaux supports d'information, sont venus compléter ces deux expositions :

- Un dépliant « Les 4 saisons » ;
- Un dépliant « Ma pause goûter » ;
- Une carte postale « Manger équilibré » ;
- Une carte postale « Bouger, c'est facile ».



2.3

LUTTE CONTRE LE TABAC : UN COMBAT CONTINU

En France, la consommation de tabac est particulièrement élevée : presque un Français sur trois fume. Chaque année, 200 000 mineurs commencent à fumer. Le tabagisme connaît une croissance parmi les personnes les plus vulnérables notamment les jeunes, les femmes, les chômeurs et les personnes à faible niveau de diplôme et de revenus.

En conséquence, chaque année, le tabac est responsable du décès prématuré de 78 000⁽¹⁾ personnes en France et est le principal facteur de risque des maladies non transmissibles (cancer, maladies respiratoires, maladies cardiovasculaires et diabète).

L'année 2014 a été marquée par l'annonce de deux textes majeurs pour le contrôle du tabac pouvant impacter ce triste constat : la publication de la **Directive européenne sur les produits de tabac** et le **Programme national de réduction du tabagisme** (PNRT), préfiguré lors de l'annonce du Plan cancer 2014-2019.

La Ligue contre le cancer a contribué aux travaux visant à proposer aux instances gouvernementales et européennes les priorités relatives au contrôle du tabac. La Ligue, dans le cadre de l'Alliance contre le tabac, a fortement œuvré à inscrire des mesures importantes dans le PNRT, en élaborant des outils de plaidoyer et en proposant des mesures complémentaires aux décideurs.

Le plan d'actions de lutte contre le tabagisme de la Ligue est orienté vers un double niveau d'intervention : au niveau national en menant des projets de plaidoyer et au niveau départemental en déclinant sur tout le territoire des projets communs.

¹ Trends in tobacco-attributable mortality in France, Laureen Ribassin-Majed, Catherine Hill, The European Journal of public Health, may 2015



Chaque année,

200 000

mineurs commencent à fumer en France

LA MOBILISATION POUR LE PNRT

Le PNRT vise à réduire le nombre de fumeurs de 10 % dans 5 ans, de 20 % dans 10 ans et ainsi obtenir dans 20 ans la « première génération sans tabac ». Pour atteindre ces objectifs, le PNRT comprend des mesures fortes articulées autour de trois axes d'interventions prioritaires développés simultanément :

- protéger les jeunes ;
- aider les fumeurs à arrêter de fumer ;
- agir sur l'économie du tabac.

La Ligue contre le cancer soutient les mesures volontaristes du PNRT. La mise en place du paquet neutre générique est la mesure la plus révélatrice d'une volonté politique forte d'agir contre le tabagisme en France.



LE PAQUET NEUTRE GÉNÉRIQUE

Le paquet neutre se définit par une absence de tout « accessoire » publicitaire rappelant la marque : couleurs, images de marque, etc. En revanche, la marque dénominative est conservée. Les emballages des produits du tabac, actuellement vendus, sont conçus par les industriels du tabac comme de véritables supports publicitaires. Ils attirent des consommateurs de plus en plus jeunes et font oublier la dangerosité du tabac.

Le paquet neutre contribue à :

- dissuader les non-fumeurs de commencer ;
- dénormaliser le tabagisme ;
- aider les fumeurs dans le processus de l'arrêt ;
- améliorer la connaissance des risques du tabac ;
- améliorer l'efficacité des messages sanitaires (meilleure visibilité) ;
- réduire l'attractivité du paquet.

La Ligue milite, avec l'**Alliance contre le tabac**, auprès des élus pour l'introduction du paquet neutre.

Les Comités départementaux ont également soutenu le plaidoyer pour la mise en place du paquet neutre par l'envoi de courriers à leurs élus et la signature et la diffusion d'une pétition en faveur de la mise en place du paquet neutre générique.



LES ESPACES SANS TABAC

Lancé par la Ligue contre le cancer en 2012, le label « Espace sans tabac » a été mis en place dans de nombreuses communes, élargissant les lieux sans tabac concernés par l'interdiction de fumer à des espaces extérieurs tels les plages, les aires de jeux et les parcs.

Ces initiatives sont menées en partenariat avec les collectivités territoriales et accompagnées par les Comités départementaux de la Ligue.

Actuellement, les actions « Espaces sans tabac » concernent une vingtaine de communes en France métropolitaine. Les élus locaux et la population en sont pleinement satisfaits.

Le décret d'interdiction de fumer dans les lieux publics bénéficie d'un soutien massif de la population, non-fumeurs et fumeurs. Selon un sondage IPSOS réalisé pour l'Alliance contre le tabac en 2014, **83 % des personnes interrogées soutiennent l'interdiction de fumer dans les parcs et jardins publics dédiés aux enfants** (cf. schéma p.38). L'interdiction de fumer dans les aires de jeux, préconisée par le PNRT, doit être instaurée par décret.

Les labels « Espace sans tabac » et « Plage sans tabac » ont été complétés par un nouveau label « Ville sans tabac ». Pour bénéficier d'un tel label, la municipalité doit interdire totalement de fumer devant les crèches, les écoles maternelles et élémentaires, les centres de loisirs, les collèges, les espaces verts et sportifs, soit l'ensemble lieux qui accueillent des enfants.

Cette action prend un nouveau tournant avec le Plan cancer 2014-2019 ; le président de la République annonçant des espaces extérieurs sans tabac et mentionnant l'initiative « Ville sans



tabac ». Le PNRT, pour sa part, précise l'interdiction de fumer dans les aires de jeux pour enfants, une concrétisation pour cette initiative de la Ligue contre le cancer.

Les labels « Espace sans tabac », « Plage sans tabac » et « Ville sans tabac » ont intégré l'éventail d'actions proposées à l'attention des collectivités territoriales réunies sous le dispositif « Ma ville se ligue contre le cancer ».

LES GROUPES D'ENTRAIDE : AIDE À L'ARRÊT NON-MÉDICAMENTEUX DU TABAC

Les politiques de lutte contre le tabagisme mises en place en France ces dernières années ont permis des avancées importantes en terme de réglementation de l'usage du tabac au travers de l'application de l'interdiction de fumer dans les lieux collectifs ou encore l'augmentation des prix. Cependant, l'impact sur la prévalence du tabagisme reste décevant notamment auprès des populations en situation précaire.

Face à ce constat, la Ligue contre le cancer souhaite accompagner les fumeurs dans l'arrêt du tabac. Traditionnellement plus investie dans la prévention de l'initiation, la Ligue a choisi de renforcer le dispositif de traitement de la dépendance à l'égard du tabac auprès des populations vulnérables et des femmes en lançant des groupes d'entraide pour le sevrage tabagique. Cette action s'intègre dans la volonté gouvernementale, transcrite dans le PNRT d'accroître l'offre d'aide à l'arrêt du tabac et d'élargir les professionnels susceptibles de contribuer à la prise en charge de la dépendance.



Ces groupes d'entraide ont pour objectif de :

- réduire le nombre de cigarettes fumées chez les personnes n'ayant pas réussi à s'arrêter ;
- acquérir des stratégies comportementales facilitant l'arrêt ;
- diminuer la prévalence du tabagisme ;
- informer, sensibiliser, former les personnes des associations partenaires sur le tabagisme et l'importance d'aborder la prévention du tabagisme avec le public ;
- définir des leviers d'actions et mener un programme d'intervention en prévention du tabagisme auprès des publics en situation de précarité ;
- former des référents à « l'accompagnement au sevrage tabagique » au sein des structures partenaires afin d'assurer la continuité de la prise en charge ;
- diminuer la prévalence.

Les groupes d'entraide sont déjà expérimentés dans une dizaine de Comités départementaux. Pour encourager cette démarche, une méthodologie a été développée afin de fournir des éléments organisationnels et des contenus aux animateurs des groupes.

La Ligue contre le cancer a débuté, en 2014, la conception d'un kit d'arrêt du tabac. Il s'inscrit dans la mise en place de groupes d'entraide. Le kit d'arrêt cible toutes les personnes qui souhaitent arrêter de fumer, notamment les personnes en situation précaire.

LA JOURNÉE MONDIALE SANS TABAC : 31 MAI 2014

La Ligue contre le cancer se mobilise tous les ans pour la Journée mondiale sans tabac tant au niveau national que local. Le thème 2014 était l'augmentation des taxes sur les produits du tabac, une des mesures les plus efficaces de lutte contre le tabagisme.

La Ligue contre le cancer a contribué à la conférence de presse de l'Alliance contre le tabac pour un plaidoyer global sur les mesures phares de la lutte contre le tabagisme et pour une mobilisation sur 3 axes prioritaires du Programme national de réduction du tabagisme :

- la protection des enfants et des jeunes du tabagisme ;
- l'aide aux fumeurs ;
- le renforcement des contrôles pour changer l'image du tabac dans la société.

La Journée mondiale sans tabac constitue un moment de mobilisation intense pour les Comités départementaux. Ils sont nombreux à mener une action de prévention du tabagisme sur le terrain en déployant des stands d'information, des interventions en milieux scolaires ou professionnels et à réaliser des interviews avec la presse locale.

LES FRANÇAIS SONT FAVORABLES À LEUR PROTECTION DE LA FUMÉE DE TABAC DANS LES LIEUX SUIVANTS :



95 %

Dans les voitures
en présence d'enfants



84 %

Aux abords des
établissements scolaires



83 %

Dans les parcs et jardins publics
dédiés aux enfants



82 %

Dans les gradins des stades,
sous et aux abords des aribus,
dans les files d'attentes
extérieures (cinémas, théâtres, etc.)



72 %

Aux terrasses des
restaurants et cafés



72 %

Sur les plages

Source : sondage IPSOS réalisé pour l'Alliance contre le tabac en mai 2014.

ACTIONS COLLABORATIVES

AU NIVEAU NATIONAL

La Ligue contre le cancer participe activement aux actions de plaidoyer de l'Alliance contre le tabac. Une convention a été signée pour contribuer aux travaux de l'Alliance contre le tabac avec les autres associations membres. Les projets conduits en 2014 visent à :

- évaluer l'application de la réglementation du tabagisme (observatoires et conduite d'études sur les manquements et non-respect de la réglementation) ;
- développer des actions visant à réduire l'exposition au tabagisme et la valorisation des produits du tabac ;
- mobiliser les relais d'opinion (parlementaires et médias) afin de sensibiliser les élus aux principaux risques de cancers évitables.

AU NIVEAU INTERNATIONAL

La Ligue contre le cancer a contribué au plaidoyer européen développé pour le renforcement de la Directive européenne sur les produits du tabac. La transposition par la France de la Directive européenne pour les produits du tabac permettra l'application de mesures telles que l'agrandissement des avertissements sanitaires sur les paquets de cigarettes, l'interdiction des arômes perceptibles dans les cigarettes, l'interdiction totale de publicité (sauf sur les lieux de vente) pour les cigarettes électroniques et le renforcement de la lutte contre le commerce illicite.

De plus, la Ligue a été à l'initiative d'une collaboration avec McCabe Center Europe, centre d'appui juridique, sur les actions de lutte contre le tabagisme. Ce partenariat pourrait renforcer les actions juridiques tant en France qu'à l'international, notamment au travers du réseau de l'ALIAM (Alliance des Ligues francophones africaines et méditerranéennes contre le cancer).



SENSIBILISATION AUX DÉPISTAGES ORGANISÉS DES CANCERS

2.4

OCTOBRE ROSE : LES 10 ANS DU PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN EN FRANCE

Pour la 10^e année, octobre est le mois de mobilisation nationale contre le cancer du sein. L'occasion de rappeler que cette maladie demeure, malgré les progrès thérapeutiques, un enjeu de santé publique majeur : le cancer du sein est le 1^{er} cancer en nombre de cas et la 1^{re} cause de décès par cancer chez les femmes en France.

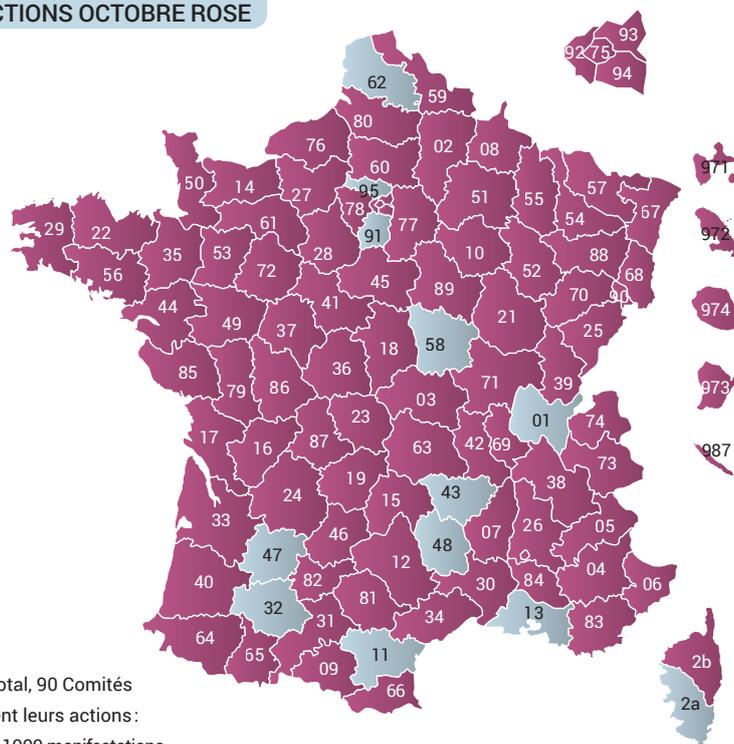
Aujourd'hui, le dépistage est la meilleure arme pour lutter contre le cancer du sein. Détecté à un stade précoce, le cancer du sein a 9 chances sur 10 d'être guéri mais aussi d'être soigné avec des traitements moins agressifs, moins mutilants et entraînant moins d'effets secondaires⁽¹⁾. Généralisé à l'ensemble du territoire français depuis 2004, le programme de dépistage organisé propose gratuitement aux 9 millions de femmes âgées de 50 à 74 ans, une mammographie à double lecture. Efficace, fiable et indispensable, la seconde lecture a permis de dépister environ 6 à 7 % des cancers du sein en 2012.

Une forte mobilisation des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer a pu être affichée durant le mois d'octobre, avec 90 Comités organisateurs ou participants à de très nombreuses manifestations.

Par exemple :

- courses solidaires : la Strasbourgeoise, la Lorientaise, l'Ardéchoise, les demoiselles du Bugatti...
- des conférences, débats et tables rondes
- triathlons, randonnées, marches...
- concerts, soirées spectacles...
- soins esthétiques, massages, et cours de sports (activités physiques adaptées)

ACTIONS OCTOBRE ROSE



■ Au total, 90 Comités déclarent leurs actions : plus de 1000 manifestations recensées, 104 000 bracelets roses distribués.

¹ Référence Inca



DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL : UN TEST IMMUNOLOGIQUE ANNONCÉ ET ATTENDU

En France, le cancer colorectal est le 3^e cancer le plus fréquent et le 2^e le plus meurtrier, avec 42 000 nouveaux cas et plus de 17 500 décès en 2012. Face à cet enjeu majeur de santé publique, le dépistage est un moyen d'action efficace qui permet d'augmenter significativement les chances de guérison des patients.

Aujourd'hui, si le taux de participation au dépistage reste faible - autour de 31 % - le diagnostic à un stade précoce garantit des traitements plus courts, moins douloureux, moins mutilants et accroît fortement les chances de guérison.

67 Comités se sont mobilisés pour mener des actions durant Mars Bleu, mois de mobilisation contre le cancer colorectal.

Comment augmenter le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal ?

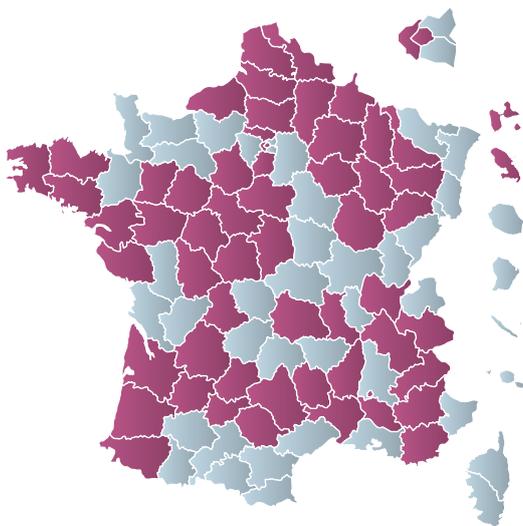
► **Faire évoluer le dépistage, avec la mise en place du test immunologique**

Une nouvelle étape va être franchie dans le dépistage du cancer colorectal avec la mise à disposition annoncée du test immunologique de détection de sang occulte dans les selles, dont la sensibilité accrue permet une meilleure détection des cancers et des lésions précancéreuses. En soutenant financièrement les études du professeur Jean Faivre (INSERM U866, Centre hospitalier de Dijon) et du professeur Guy Launoy (INSERM U1086, Université Caen Basse Normandie), la Ligue contre le cancer a largement contribué à démontrer l'intérêt du test immunologique par rapport au test Hémocult actuel.

Moins contraignant que le test en cours, celui-ci repose sur la détection de la présence d'hémoglobine humaine grâce à un prélèvement unique dans les selles (versus 3 prélèvements avec le test Hémocult).



■ ACTIONS CÔLON TOUR®



► **Changer l'image du dépistage : une approche ludique et pédagogique : le CÔlon tour®**

En proposant une animation pédagogique dans les lieux de vie, il s'agit d'amener les personnes à se familiariser avec les enjeux du dépistage du cancer colorectal et de ses modalités. La visite d'une structure gonflable permet de voyager à l'intérieur d'un cÔlon et de mieux comprendre comment évoluent les différentes lésions, comment les traiter et lever les freins au dépistage et à la coloscopie grâce à la présence de professionnels de santé et notamment de gastro-entérologues.

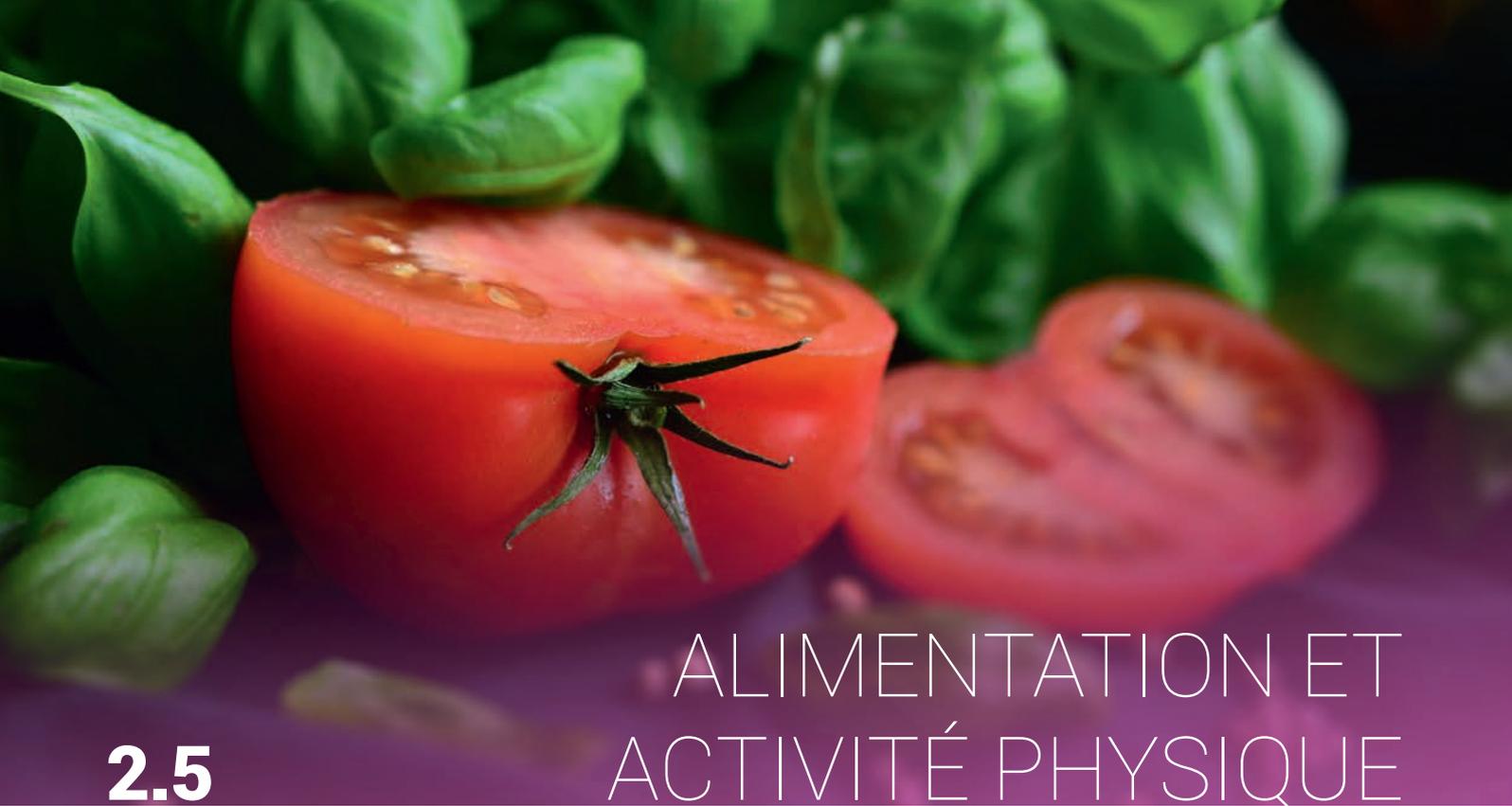
S'appuyant sur la mobilisation des Comités départementaux, des structures qui coordonnent les dépistages organisés des cancers, des partenaires locaux (mairies, collectivités territoriales, conseils généraux, conseils régionaux, RATP, Mutualité Française, ARS, Assurance Maladie, etc.) ainsi que des partenaires nationaux (Société nationale française de gastro-entérologie – SNFGE, Institut national du cancer-INCa), le CÔlon tour® remporte un vif succès, tant auprès des organisateurs que de la population rencontrée.

En 2014, le CÔlon tour® a réalisé un tour de France de **68 villes**. **Ce sont près de 25 000 personnes** qui ont été accueillies sur un total de 90 jours de manifestations. La moyenne basse de fréquentation est de 50 personnes par jour et la moyenne haute est de 750 personnes par jour (notamment sur les foires expositions, salons séniors).

Le CÔlon tour® est remarqué dans les villes où il passe. L'évènement, repris par les médias locaux, peut faciliter l'appropriation des messages par les populations qui y sont les moins réceptives. Le CÔlon tour®, réalisé en partenariat avec la Société française d'endoscopie digestive (SFED) et la fondation ARCAD pour la recherche dans les maladies digestives, sera renouvelé en 2015, avec un dédoublement de la tournée, permettant ainsi d'augmenter le nombre de villes bénéficiaires.

Un reportage vidéo portant sur l'opération du CÔlon tour® avec la contribution des Comités de Loire-Atlantique, de la Mayenne et de l'Ille-et-Vilaine a été réalisée. Cette vidéo visant à expliquer l'opération a été mise en ligne sur www.ligue-cancer.net.





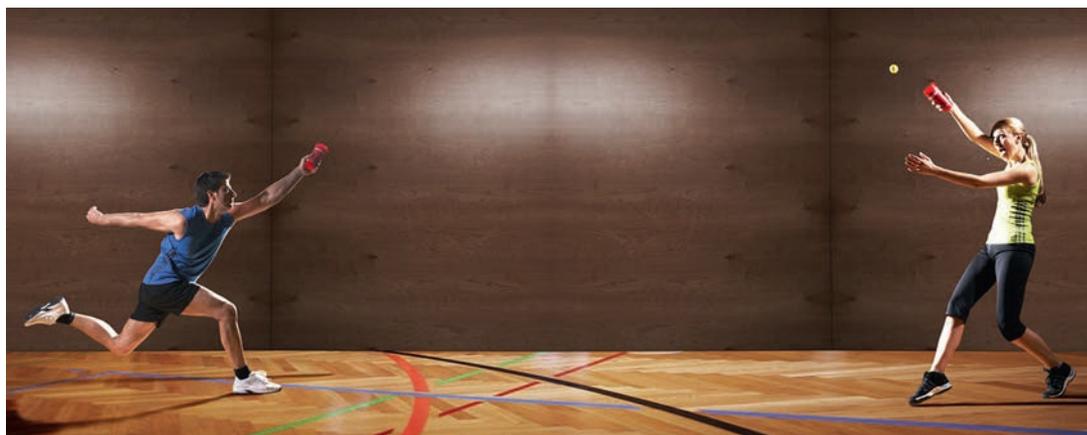
2.5

ALIMENTATION ET ACTIVITÉ PHYSIQUE

Les interventions portant sur la thématique de la nutrition (alimentation et activité physique) représentent une part importante de l'activité en prévention des Comités départementaux. Hors animations en milieu scolaire, **54 Comités** ont mené des actions sur l'alimentation (ateliers culinaires, stands, participation à la semaine Fresh attitude, forum santé), représentant **254 interventions**, et **34 Comités** développent des animations sport-santé, représentant **174 interventions**.

De nombreuses interventions sont en lien avec des actions en direction des publics en situation de précarité, par exemple dans le cadre des ateliers culinaires. Des actions d'éducation nutritionnelle dans le cadre du programme « la santé à table pour tous » ont été développées notamment en :

- **Rhône-Alpes** : favoriser l'accès à une alimentation équilibrée pour les personnes en situation de précarité (adultes bénéficiaires du RSA, adultes et jeunes en cours d'insertion, bénéficiaires de l'aide alimentaire ou fréquentant une épicerie solidaire, personnes handicapées, etc.) et contribuer au lien social.
- **Pays-de-la-Loire** : développer le programme « La santé à table pour tous » afin de sensibiliser les populations en situation de fragilité sociale à une alimentation équilibrée avec un petit budget. Il s'agit, au travers de plusieurs ateliers culinaires et d'ateliers de lecture des étiquettes, de permettre à ces personnes de retrouver du plaisir à cuisiner et à partager un repas, avec les aliments distribués par les banques alimentaires et les épiceries sociales...



SEMAINE DE LA PROTECTION SOLAIRE

Du 14 au 20 juin 2014, la Ligue contre le cancer a organisé la 3^e édition de la semaine de la protection solaire.



Si le soleil génère de nombreux bienfaits, une partie des rayons qu'il émet sont néfastes pour notre santé. Chaque année, 80 000 nouveaux cas de cancer de la peau sont diagnostiqués. En 30 ans, le risque de développer un cancer de la peau a été multiplié par trois. 1 600 personnes meurent, chaque année, de ce type de cancer.

Les objectifs sont : sensibiliser aux risques solaires, informer sur les gestes protecteurs, en particulier pour les jeunes enfants et promouvoir l'aménagement d'espaces ombragés.

Au programme : des actions d'information et de sensibilisation sur les plages, en centres aérés, en colonies de vacances, dans les piscines municipales, lors de randonnées en montagne, aux bords des lacs.

SE PROTÉGER ET PROTÉGER NOS ENFANTS : UN LEITMOTIF DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

Quelle que soit la saison, la Ligue contre le cancer organise des actions de prévention et d'éducation pour la protection solaire menées sur tout le territoire et en outre-mer : interventions en milieu scolaire ; ateliers avec les enseignants ; formation de professionnels notamment de la petite enfance (personnels des écoles, animateurs des centres de loisirs, animateurs sportifs, maîtres-nageurs, etc.) ; conférences grand-public ; stands...

Parce que les coups de soleil dans l'enfance augmentent le risque de développer un mélanome à l'âge adulte, la Ligue a développé de nouveaux supports pour délivrer des messages de manière efficace auprès des enfants et des parents : jeu de memory « cache-cache soleil » en édition spéciale des petits incollables, marque-page, wind-flag pour être identifié sur les lieux d'intervention, mémo trousseau de départ en vacances, bracelet capteur d'UV, supports de communication, etc. Dès le plus jeune âge, la Ligue encourage les enfants à faire preuve d'intelligence face au soleil.

Outre la semaine de la protection solaire, la thématique de la prévention des risques solaires occupe une place importante dans les activités des Comités départementaux, puisque ce sont 52 Comités qui ont mené près de **300 interventions tous publics** (hors milieu scolaire) en 2014.



Prévention solaire :

52

Comités investis

300

interventions

PROMOUVOIR LES ESPACES OMBRAGÉS, UNE DÉMARCHE À LA PORTÉE DE TOUS

Consciente que les mesures éducatives seules n'ont pas assez d'effet sur la prévalence, la Ligue contre le cancer a profité de cette 3^e semaine de protection solaire pour rappeler l'importance d'instaurer des **espaces ombragés dans les lieux privés et publics** pour se protéger des risques solaires. Ce « plaidoyer » auprès des collectivités territoriales pour des espaces ombragés et pour des actions dans les piscines municipales, plages... a fait l'objet d'une présentation lors du salon des Maires et des collectivités territoriales fin novembre 2014. L'action de la Ligue dans ce domaine est en lien avec la mesure 12.8 du Plan cancer 2014-2019, visant à informer et sensibiliser le grand public sur les risques liés aux rayons ultra-violets : renforcer les mesures pour des espaces ombragés et mener des actions auprès des collectivités territoriales ; former à la prévention du risque solaire les animateurs et encadrants de la petite enfance, les professionnels et futurs professionnels des activités parascolaires et sportives.

DÉMULTIPLIER NOTRE ACTION PAR LA FORMATION

En 2014, 18 Comités ont dispensé des formations auprès de professionnels et personnes relais sur la thématique de la prévention des risques solaires.



FOCUS RÉGION AQUITAINE :

La Campagne « le soleil n'aura ni ma peau ni mes yeux » a fêté ses 10 ans d'existence (12 ans pour la Gironde). 2 axes prioritaires en 2014 :

- formations de personnes-relais animateurs loisirs, sportifs : **18 lieux d'interventions, 438 professionnels sensibilisés** ;
- interventions auprès des jeunes et journées phares (manifestations grand-public et sportives, etc.) : animations en milieu scolaire, centres de loisirs et temps périscolaires **28 sites d'intervention, 1 564 enfants** ; journées d'information grand public : **38 stands, 4 909 personnes**.



FOCUS RÉGION LANGUEDOC-ROUSSILLON :

La prévention solaire sur les plages 2014, s'est construite autour de 3 axes prioritaires pour les 3 Comités de l'Hérault, des Pyrénées-Orientales et du Gard. Ces trois axes sont :

- la formation des bénévoles et de personnes-relais ;
- les interventions sur des stands, les plages et en milieu scolaire : soit 26 interventions et plus de 1 500 personnes sensibilisées avec animations, échanges et conseils ;
- les plaidoyers : envoi d'un courrier aux mairies, rencontres des maires pour les inviter à promouvoir les espaces ombragés dans leur communes, rencontres des députés du Gard, qui ont formulé des questions écrites au gouvernement, l'un deux travaillant sur la rédaction d'une proposition de texte de loi sur les espaces ombragés.

Une action récompensée

Le caractère complémentaire et complet de ces activités en promotion en santé partagé par plusieurs Comités départementaux du Languedoc-Roussillon a valu à ce projet le 1^{er} prix au colloque Prévention / Action pour les malades / Société et Politiques de Santé.



3



SOCIÉTÉ ET POLITIQUES DE SANTÉ



3.1

Les droits des
personnes
malades

3.2

La démocratie
sanitaire

3.3

Éthique et cancer

3.4

L'ouvrage
*Les Proches,
ces autres
victimes du cancer*

3.5

Les actions vers
les médecins
généralistes

3.6

*L'Observatoire
sociétal des cancers*



3.1

LES DROITS DES PERSONNES MALADES

RÉPONDRE AUX QUESTIONS DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES EN LES INFORMANT SUR LEURS DROITS

La permanence d'information et de conseil social sur les droits des personnes, mise en place à la Ligue depuis 2006, répond à deux principaux objectifs :

- **apporter une première réponse aux personnes** qui sollicitent directement la Ligue par téléphone ou par écrit (site internet, forum, Facebook) avant, si nécessaire, une orientation vers l'interlocuteur local compétent ;
- **venir en appui des Comités départementaux** confrontés à des questions complexes.

La recherche de l'information appropriée à chaque situation exposée, étayée des textes en vigueur, permet d'apporter une réponse personnalisée aux interlocuteurs facilitant la poursuite des démarches à effectuer.



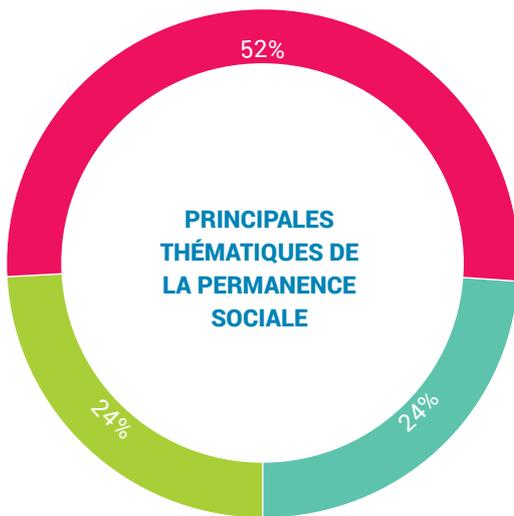
PERMANENCE SOCIALE
FOCUS CHIFFRES REPÈRES

En 2014, la permanence sociale a conseillé 185 personnes, soit une progression de 13 % par rapport à 2013. Pour la quasi-totalité, il s'agissait d'un premier contact.

66 % des personnes sont des femmes, soit un recul d'un peu plus de 10 % au profit des hommes qui représentent désormais 1/3 des personnes concernées.

Les interlocuteurs sont principalement les personnes malades elles-mêmes, à 58 % et les proches, à 31 %.

Le site internet de la Ligue représente le 1^{er} vecteur ayant permis la mise en relation avec la permanence sociale.



L'ACCÈS AUX DROITS SOCIAUX (97 SOLLICITATIONS)

- existence des droits
- congés spécifiques
- droits aux allocations (allocations versées aux adultes handicapés, prestation de compensation du handicap, indemnités, etc.)

LA VIE PROFESSIONNELLE (40 SOLLICITATIONS)

- temps partiel thérapeutique
- reclassement professionnel
- reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
- départ en retraite anticipé

LA VIE QUOTIDIENNE ET SON ENVIRONNEMENT (40 SOLLICITATIONS)

- aides à domicile (55 % des sollicitations relatives à la vie quotidienne)
- droits aux cartes spécifiques (invalidité, stationnement)
- information sur le logement (aménagement, recherche de logement)

PORTER LA VOIX DES MALADES DANS DES ACTIONS DE PLAIDOYER : DE LA RÉPONSE INDIVIDUELLE À UNE ACTION COLLECTIVE ASSOCIATIVE

Bien que le cancer soit pris en charge au titre d'une affection de longue durée, des frais, parfois importants, peuvent être laissés à la charge des personnes malades. Cette question des « restes à charge » est récurrente et peut être problématique au regard d'une situation financière souvent fragilisée par la maladie. Une action collective s'avère nécessaire.

À ce titre, deux actions ont été engagées en 2014 visant à améliorer la prise en charge financière de certaines prothèses :

• **Les prothèses mammaires externes et plus généralement l'ensemble des restes à charge à la suite d'une mastectomie.**

Les modalités de la prise en charge des prothèses mammaires externes ont fait l'objet d'un travail de révision engagé par les pouvoirs publics en 2008 auquel la Ligue a contribué en se faisant l'écho des attentes des femmes opérées. Mais la publication des textes réglementaires est constamment reportée. Grâce aux travaux menés dans le cadre de l'*Observatoire sociétal des cancers*, édition 2014, la Ligue poursuit son action de plaidoyer et s'engage aux côtés des femmes pour demander notamment la suppression du reste à charge sur les prothèses mammaires externes.

- **Les prothèses capillaires** : un travail a été engagé par la Haute autorité de santé pour améliorer la prise en charge des prothèses capillaires (action 9-11 du Plan cancer 2014-2019). Riche de son maillage territorial et de la diversité des services mis en place par ses Comités départementaux, la Ligue est en contact avec les personnes concernées par la perte de leurs cheveux à la suite du traitement de leur cancer. Une contribution concrète a ainsi pu être apportée, sous la forme de constats et propositions, tant sur la qualité des matériaux utilisés que sur l'amélioration de la prise en charge (montant du remboursement plus élevé et élargissement à d'autres produits utilisés en cas d'alopécie).





3.2

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

500
représentants des usagers
du système de santé

Grâce à son indépendance, à la qualité de son réseau et à la présence de plus de 500 représentants des usagers du système de santé formés sur tout le territoire, la Ligue contre le cancer porte la parole des personnes malades et de leurs proches dans toutes les instances sanitaires.

Être présente à tous les échelons du système de santé est l'un des objectifs de la Ligue :

- **au plus près des préoccupations des usagers**, en participant au Conseil de surveillance des hôpitaux pour une organisation cohérente de leur mission de service public et en siégeant dans les Commissions des relations avec les usagers (CRUQ) pour veiller à la qualité de la prise en charge assurée ;
- **au niveau régional**, où le renouvellement, au cours de l'année 2014, de l'ensemble des mandats des représentants des usagers siégeant dans les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), a été l'occasion d'investir le champ des politiques régionales de santé.
- **dans les instances nationales**, telles que la Haute autorité de santé ou la Conférence nationale de santé, où se discutent et se décident les grandes orientations nationales en matière de santé.

UNE VOLONTÉ DE S'INVESTIR DANS LES POLITIQUES DE SANTÉ AU NIVEAU DE CHAQUE RÉGION

AVOIR UN REPRÉSENTANT DES USAGERS FORMÉ DANS CHAQUE CRSA

Être présent dans toutes les CRSA était l'objectif de la Ligue en 2014 à l'occasion du renouvellement des mandats pour cette instance : dans chaque région, la Ligue a obtenu au moins un siège de représentant des usagers.

ORGANISER UNE CONCERTATION RÉGIONALE

Cette concertation est indispensable pour :

- donner tout son sens à la candidature régionale unique de la Ligue et permettre aux Comités départementaux d'une même région d'exprimer les besoins de santé sur leur territoire ;
- favoriser la construction d'un positionnement régional des associations relevant du champ de la santé grâce à des échanges entre Comités d'une même région et faciliter ensuite le partage et le positionnement inter-associatif sur la même région.

ANIMER LE RÉSEAU DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS EN POURSUIVANT LES ACTIONS DE FORMATION ET D'INFORMATION

Initiée en 2012, la dynamique de regroupement national de tous les représentants des usagers de la Ligue a été renouvelée en 2014 et a également été déclinée dans une version spécifiquement organisée à l'attention des représentants siégeant à la CRSA.

2^E ÉDITION DES RENCONTRES NATIONALES DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS LIGUE

Forte du succès des 1^{ères} rencontres en 2012, organisées à l'attention de l'ensemble des représentants des usagers de la Ligue, une 2^e édition s'est déroulée le 7 novembre 2014 avec une centaine de personnes.

Au programme, une déclinaison concrète de la démocratie sanitaire autour de sujets d'actualité aux enjeux importants dans lesquels le représentant doit se positionner :

- place et rôle du représentant des usagers dans la nouvelle procédure de certification des établissements de santé ;
- enjeux et vigilances dans la chirurgie ambulatoire ;
- déclinaison du Plan cancer 2014-2019.

INSTAURATION D'UNE JOURNÉE ANNUELLE DE TRAVAIL DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS EN CRSA

Les enjeux de la démocratie sanitaire en région sont de plus en plus forts. La Ligue, qui a souhaité participer aux travaux de chaque CRSA, se devait d'animer plus spécifiquement ce nouveau réseau de représentants des usagers Ligue dans le cadre d'une journée d'information/formation spécifique.

Cette journée de travail a réuni une trentaine de participants métropolitains et outre-marins pour échanger notamment avec une directrice d'une Agence régionale de santé et réfléchir à leur rôle et leur mission. Un temps consacré à la déclinaison régionale du Plan cancer 2014-2019 a permis d'explorer concrètement ce que pouvait être leur rôle pour promouvoir la mise en œuvre de diverses actions du Plan cancer dans leur région.

ASSURER UN ACCOMPAGNEMENT PAR UNE ORGANISATION DE PROXIMITÉ

Engagé depuis 2013, le déploiement de personnes en charge de la représentation des usagers dans les Comités départementaux s'est poursuivi.

Ce sont aujourd'hui 64 Comités qui ont identifié une personne responsable de cette mission dans leur département, chargée d'animer et d'accompagner le réseau de ses représentants des usagers. La quasi-totalité de ces personnes exercent elles-mêmes un mandat de représentation des usagers dans une instance de santé.

Cette nouvelle coordination se structure autour de réunions rassemblant les représentants des usagers du département de manière mensuelle ou trimestrielle.



ÉTHIQUE & CANCER

BULLETIN ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

3.3

ÉTHIQUE ET CANCER

ACTIVITÉS DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

RÉUNIONS DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

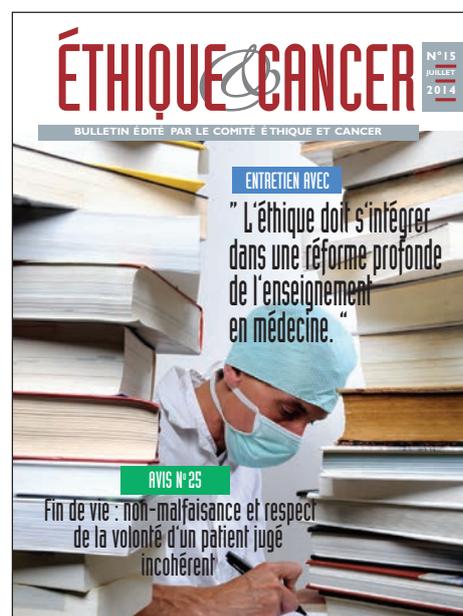
Créé en 2008, le Comité éthique et cancer est un organe consultatif abrité par la Ligue contre le cancer, qui peut être saisi par toute personne physique ou morale sur toute question d'ordre éthique en relation avec la pathologie cancéreuse. Il a pour mission de répondre à toute saisine mais ne peut se substituer aux personnes qui portent la responsabilité de la décision.

En 2014, le Comité éthique et cancer s'est réuni à trois reprises en sessions ordinaires et à quatre reprises en groupes de travail.

Une session extraordinaire a, par ailleurs, été organisée en présence de 250 Ligueurs à la Cité internationale universitaire de Paris.

ADOPTION DU RÈGLEMENT INTÉRIEUR

Le Comité éthique et cancer s'est doté d'un règlement intérieur, adopté le 8 septembre 2014, afin de formaliser et de pérenniser son fonctionnement. Dorénavant, le Comité éthique et cancer se compose de deux collèges : un collège de 24 membres au plus composé de personnalités qualifiées et un collège de 5 membres au plus composé d'anciens malades ou de représentants de malades et de proches de malades. Un membre de droit représente la Ligue contre le cancer. Le 8 décembre 2014, le professeur Axel Kahn a été réélu président du Comité éthique et cancer.



Bulletin *Éthique et cancer*

Après 6 ans d'existence, le Comité éthique et cancer souhaitait renouveler ses supports de communication, à savoir son bulletin en 2014 puis son site internet en 2015, tant dans leur forme que dans leur fond. L'objectif est d'élargir l'audience du Comité éthique et cancer afin de rendre accessible au plus grand nombre les réflexions éthiques comprises dans les pages du bulletin.

Ce bulletin gratuit se veut un instrument de médiation utile aux professionnels de santé, aux patients et à leur entourage, il est aussi le support de diffusion des avis et recommandations du Comité éthique et cancer.

Sa périodicité est de 3 numéros dans l'année. Il a été distribué auprès de 900 abonnés, auprès de 57 Comités départementaux qu'ils l'ont commandé à chaque parution ou occasionnellement, aux 33 Espaces de rencontres et d'information (ERI), à 38 associations et 12 Aires cancer, ainsi qu'à l'ensemble des oncologues et hématologues et aux services de cancérologie, d'hématologie et de soins palliatifs de France.

3

numéros par an

10 000 000

exemplaires diffusés
par numéro

► ÉTHIQUE ET CANCER N°15

JUILLET 2014 – 10 600 EXEMPLAIRES

Édito de Daniel Oppenheim, psychiatre, psychanalyste et membre du Comité éthique et cancer ; entretien avec Gérard Lévy, doyen honoraire de la faculté de médecine de Caen : « L'éthique doit s'intégrer dans une réforme profonde de l'enseignement en médecine » ; décryptage avec Patrick Gaudray, directeur de recherche au CNRS : « Morale, éthique, déontologie et droit » ; témoignage de Colette Lanusse, membre d'une commission d'éthique au sein d'un établissement de santé ; publication de l'avis n°25 « Fin de vie : non-malfaisance et respect de la volonté d'un patient jugé incohérent ».

► ÉTHIQUE ET CANCER N°16

OCTOBRE 2014 – 9 700 EXEMPLAIRES

Édito de Philippe Bataille, directeur d'études à l'EHESS et membre du Comité éthique et cancer ; entretien avec Isabelle Aubin-Auger, médecin généraliste : « Le médecin généraliste a sa place à toutes les étapes de l'accompagnement du patient » ; actualités : « Le Comité éthique et cancer ouvre ses portes au public » ; tribune de Georges Chapouthier, directeur de recherche émérite au CNRS : « L'expérimentation animale et ses enjeux moraux » ; publication de l'avis n°26 « Quand la maladie n'est pas ou ne peut être la priorité de ceux qui en sont atteints ».

► ÉTHIQUE ET CANCER N°17

DÉCEMBRE 2014 – 10 500 EXEMPLAIRES

Édito d'Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer ; entretien avec Vincent Morel : « Rédiger ses directives anticipées, un cas de conscience ? » ; focus avec Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer : « Quelles réponses apporter face au refus de soins motivé par une appartenance confessionnelle » ; tribune de Patrick Gaudray, directeur de recherche au CNRS : « Predispositions génétiques : a-t-on le droit de ne pas vouloir savoir ? » ; publication de l'avis n°27 « La parole de l'autre : de la neutralité de l'interprétation ».

SITE INTERNET DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

Le Comité éthique et cancer dispose d'un site internet www.ethique-cancer.net où il est notamment possible de consulter les avis rendus par le Comité. Toute personne peut également saisir le Comité éthique et cancer par l'intermédiaire de ce site internet.

En 2014, celui-ci a été visité 10 000 fois pour 18 000 pages vues.



L'OUVRAGE LES PROCHES, CES AUTRES VICTIMES DU CANCER

3.4



Les proches, ces autres victimes du cancer, éditions Autrement, paru en mars 2014.

POURQUOI UN OUVRAGE SPÉCIFIQUE SUR LES PROCHES ?

8 malades sur 10 l'affirment : sans le soutien de leurs proches, ils auraient plus de mal à se battre contre le cancer.

Les proches appartiennent à tous les milieux sociaux, ont des besoins spécifiques mais rarement exprimés et leur nombre est en constante augmentation. Mais jusqu'à aujourd'hui leur situation n'a pas fait l'objet de recherches véritables, ni d'une réelle reconnaissance. Et pourtant dans l'accompagnement qu'il prodigue, le proche est profondément impacté dans ses dimensions sociales, psychologiques, physiques et économiques. Le droit au répit et au soutien psychologique sont en ce sens des nécessités fondamentales pour un proche.

La Ligue contre le cancer s'est emparée de ce sujet complexe et peu visible avec l'aide d'une vingtaine de personnalités qui apportent ici leurs savoirs et leur vécu pour offrir une photographie, la plus fidèle possible, des situations rencontrées au quotidien par les proches.

VÉRITABLE OUTIL DE PLAIDOYER

Cet ouvrage est l'occasion d'interpeller les pouvoirs publics, les professionnels de santé, les entreprises et les médias qui peuvent accompagner et soutenir ces acteurs invisibles.

La situation actuelle du proche est méconnue de la société. En effet, la problématique des proches dans une société française vieillissante deviendra sous peu une question de santé publique et un problème de société dans des proportions jusqu'ici ignorées.

Selon l'enquête Ifop pour la Ligue contre le cancer parue dans le rapport de l'*Observatoire sociétal des cancers* de 2013, 69 % des Français ont été ou sont proches d'une personne gravement malade, la moitié concerne le cancer.

LES CONTRIBUTEURS

Au nombre de 22, ils sont universitaires, professionnels de santé, psychologues, présidents d'associations, personnalités politiques, journalistes... et correspondent aux différents pans de la société en mesure de sensibiliser au mieux leurs pairs.

CITATION

« Il y a donc de nombreuses barrières à faire tomber pour mettre en lumière le rôle si nécessaire et si important de la famille, du conjoint, des enfants, des amis et des relations professionnelles »

Docteur Jean-Daniel Flaysakier, médecin et journaliste.
(source : *Les proches, ces autres victimes du cancer*)

LES ACTIONS VERS LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

3.5

LA 5^E RENCONTRE NATIONALE LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES FACE AU CANCER

La Ligue contre le cancer et *La revue du praticien - Médecine générale* ont accueilli, le 9 octobre 2014, plus de 400 médecins généralistes et étudiants en médecine, lors de la 5^e rencontre nationale organisée en avant-première des 13^e Journées nationales de médecine générale.

Cette rencontre, articulée dans un premier temps autour de 4 ateliers, avait pour objectif de permettre aux participants d'échanger avec des experts sur des thèmes d'actualité, incontournables ou émergents dans la pratique d'un médecin généraliste, autour du dépistage et du suivi des patients atteints de cancer. Ces ateliers ont permis de rappeler quelques messages clés pour la pratique des médecins généralistes :

- Quelle place pour le médecin généraliste dans l'annonce du diagnostic d'un cancer ?
- Activité physique adaptée : comment généraliser les initiatives en prévention tertiaire ?
- Prise en charge en ambulatoire en cancérologie : quels enjeux pour la médecine générale ?
- Dépistage colorectal : comment faire mieux ?

La rencontre s'est poursuivie par un forum sur le thème « Médecins généralistes et Plan cancer : acte III », animé par le Dr Sophie Lemonier, directrice de la rédaction de *Fréquence médicale*, au cours duquel sont intervenus :

- Le Dr Isabelle Aubin-Auger, médecin généraliste ;
- Le Dr Patrick Bouet, président du Conseil national de l'Ordre des médecins ;

- M. Thierry Breton, directeur général de l'Institut national du cancer ;
- Pr Daniel Nizri, inspecteur général des affaires sociales ;
- Mme Catherine Simonin, administratrice nationale de la Ligue contre le cancer.

Ces 13^e Journées nationales de médecine générale, organisées les 9, 10 et 11 octobre 2014, ont également été l'occasion pour la Ligue d'accueillir sur son stand plus de 400 médecins ou étudiants en médecine, de leur faire connaître ses actions en diffusant brochures, revues et dépliants et en répondant à leurs questions.

UN PREMIER MODULE DE E-LEARNING CONSACRÉ À L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

La Ligue contre le cancer et le groupe Global média santé ont réalisé un cas clinique interactif, « Activité physique adaptée et cancer » spécialement conçu pour les médecins généralistes, leur permettant :

- de tester leurs connaissances ;
- de discuter de la résolution d'un cas proche de leur pratique quotidienne ;
- de consulter des documents additionnels ;
- de visualiser des interviews exclusives de spécialistes et de personnes pratiquant l'activité physique adaptée ;
- de prendre conscience de l'importance de l'activité physique adaptée pour leurs patients atteints de cancer.

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



L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS EN 4 POINTS-CLÉS

Au-delà des études statistiques, des échantillons représentatifs et des enquêtes d'opinion trop souvent désincarnées, la Ligue a, de par sa singularité et son implantation, une légitimité naturelle et reconnue à observer le vécu, le ressenti, les peurs et les doutes, les espoirs et les représentations autour du cancer.

L'Observatoire sociétal des cancers, c'est :

- la mise en œuvre de l'action 9.17 du Plan cancer 2014-2019 ;
- un recueil de données et d'études existantes sur :
 - l'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement du cancer et ses conséquences ;
 - le cancer comme facteur d'inégalités sociales ;
 - les enjeux du cancer pour la société.
- des études originales reposant sur les compétences des Comités départementaux ; des enquêtes d'opinion ;
- la rédaction d'un rapport annuel.

QUE RETENIR DU RAPPORT 2014 ?

Pour son édition 2014, l'*Observatoire sociétal des cancers* s'est intéressé au cancer du sein, et plus particulièrement aux difficultés des femmes dans leur parcours de reconstruction après une mastectomie. Près de 1 000 femmes ont été interrogées, entre avril et juin 2014, dans le cadre d'une étude quantitative et qualitative confiée au département santé de l'Institut BVA.

L'enquête quantitative, réalisée par auto-questionnaire, a permis d'évaluer :

- le niveau des restes à charge pour les soins supplémentaires à la mastectomie ;
- le niveau des restes à charge pour une reconstruction chirurgicale et l'impact financier du recours à ce type de chirurgie ;
- le niveau des restes à charge annuel pour les femmes n'ayant pas eu recours à une chirurgie de reconstruction.

L'enquête qualitative, menée par entretien auprès de 12 femmes, a permis de mieux comprendre les freins à la reconstruction chirurgicale, d'identifier les difficultés rencontrées lors d'une telle intervention, et d'explorer le vécu des femmes qu'elles aient eu ou non une reconstruction chirurgicale.

TÉMOIGNAGE

« La première intervention, c'était 800 €, la deuxième 1 000 € et la troisième je ne sais pas parce que je n'ai pas encore eu la greffe. Je crois que c'est de nouveau environ 700 à 800 €. Tout ça, c'est à ma charge, ce sont juste les dépassements. Pour ce qui concerne la sécurité sociale, je ne sais pas comment ça se passe. Là c'est juste un devis pour moi, c'est ce que je dois payer. Et je ne sais pas ce que la mutuelle paie. »

1 femme sur 2
a déclaré un reste à charge de

1 391 €

en cas de reconstruction chirurgicale

Qu'elles aient eu recours ou non à une reconstruction, une majorité de femmes a déclaré des restes à charge, à la suite de la mastectomie.

► **Immédiatement après la mastectomie**

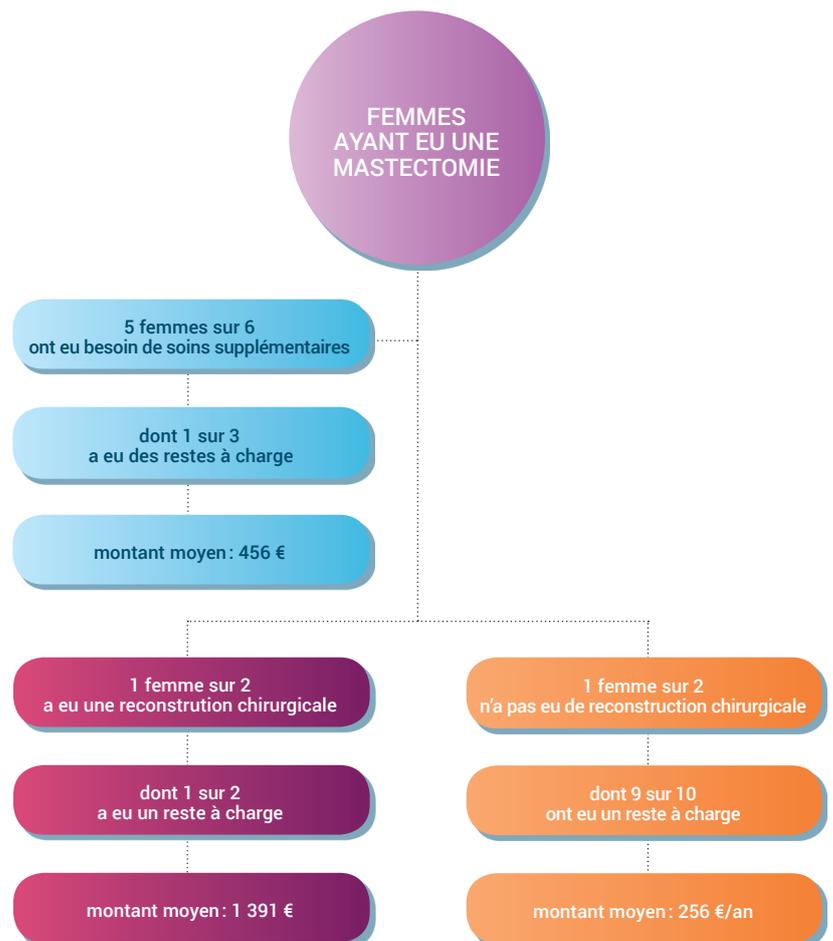
5 femmes sur 6 ont eu besoin de soins supplémentaires. Parmi elles, **1 femme sur 3** a déclaré un reste à charge d'un montant moyen de 456 €.

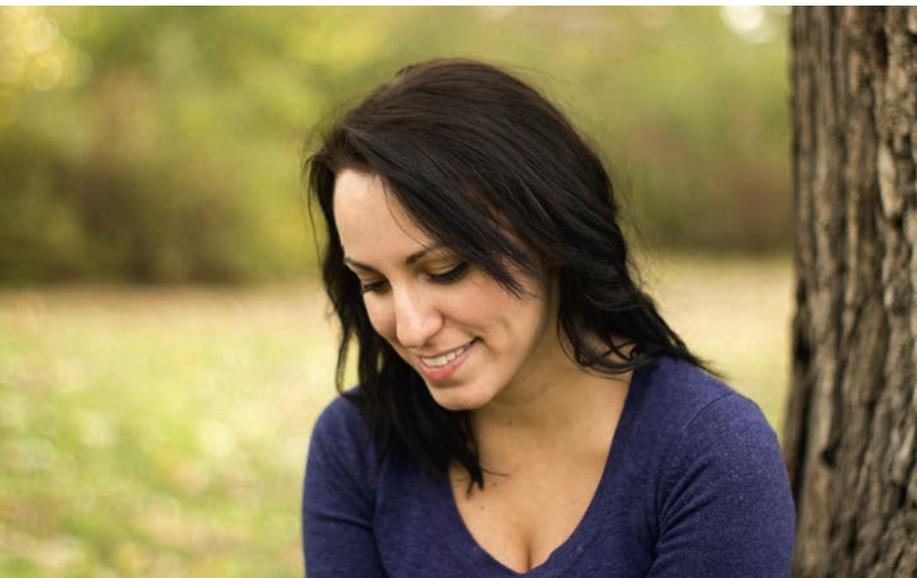
► **Pour une reconstruction chirurgicale**

1 femme sur 2 a eu une reconstruction chirurgicale, après la mastectomie. Parmi elles, **1 femme sur 2** a déclaré un reste à charge d'un montant moyen de 1 391 €. Le montant moyen du reste à charge lié à l'intervention (essentiellement dépassements d'honoraires) est de 1 330 € ; celui lié à des soins supplémentaires est de 574 €.

► **En l'absence de reconstruction chirurgicale**

1 femme sur 2 n'a pas eu de reconstruction chirurgicale, après la mastectomie. Parmi elles, **9 femmes sur 10** ont déclaré un reste à charge annuel d'un montant moyen de 256 €.





Même si le coût n'est pas directement un frein à la reconstruction chirurgicale, il constitue une charge importante.

Le choix de reconstruction, les femmes l'ont fait elles-mêmes, sans véritable contrainte extérieure, qu'elles soient de l'ordre de l'accès aux soins ou sur un plan purement financier.

Les femmes qui n'ont pas eu recours à une reconstruction chirurgicale ont avant tout exprimé leurs différentes craintes (peur de l'opération, des complications, de la douleur, d'être déçue du résultat, etc.) et le fait qu'elles se soient habituées à leur nouveau corps.

Les femmes qui ont eu recours à la reconstruction chirurgicale considèrent l'intervention comme la seule possibilité de pouvoir accepter leur « nouveau corps » et « oublier » le cancer. Cette motivation peut être confortée par l'encouragement des médecins dans lesquels elles ont confiance, et des témoignages positifs de femmes qui ont eu une reconstruction.



LES RESTES À CHARGE À LA SUITE FOCUS D'UNE MASTECTOMIE

- Malgré le poids qu'il représente, le coût financier de la reconstruction n'est pas le principal frein dans le choix de se faire reconstruire ou non. Il l'est cependant un peu plus pour les femmes de 50 à 59 ans (18 % vs 14 % en moyenne) ; et les femmes des catégories socio-professionnelles inférieures (17 %).

- 1 femme sur 7 (15 %) ayant eu une reconstruction chirurgicale cite le coût parmi les 3 principales difficultés rencontrées au cours de la reconstruction.
- Les femmes ayant eu une reconstruction chirurgicale estiment que la plupart des restes à charge inhérents à cette intervention sont inacceptables, qu'il s'agisse des actes médicaux ou des soins de support. Pour elles, 88 % des dépenses qu'elles ont supportées auraient dû être prises en charge.
- Parmi ces frais, les consultations de psychologues pèsent particulièrement dans les budgets : 566 € en moyenne au moment de la mastectomie ; 605 € dans la phase de reconstruction.
- 1 femme sur 2 ayant eu une mastectomie évoque des difficultés financières pour faire face aux restes à charge qu'elles ont dû supporter. Parmi elles, moins d'1 femme sur 5 (15 %) a eu recours à une aide extérieure pour régler ces frais.
- Le poids financier du reste à charge pèse sur les projets de vie des femmes qui utilisent souvent leurs économies pour financer leur reconstruction mammaire.

Reconstruction chirurgicale ou non : un fort besoin d'informations et d'échanges

Qu'elles aient ou non eu recours à la reconstruction, les attentes des femmes interrogées sont nombreuses et relativement consensuelles :

- être davantage informées sur leurs droits (affection longue durée, aide-ménagère, etc.) ;
- mieux comprendre l'information délivrée par les professionnels de santé (vulgarisation du vocabulaire médical) ;
- pouvoir tirer profit de l'expérience des autres femmes concernées (partage d'expérience, groupe de paroles, etc.) ;
- avoir des adresses utiles, savoir où bénéficier des soins permettant de limiter les effets secondaires des traitements.

1 femme sur 2
ayant eu une
mastectomie
évoque des
difficultés
financières pour
faire face aux
restes à charge

QUATRE PROPOSITIONS POUR AMÉLIORER LE PARCOURS DES FEMMES À LA SUITE D'UNE MASTECTOMIE

Pour répondre aux attentes exprimées par les femmes interrogées, la Ligue contre le cancer a proposé plusieurs pistes d'actions à mener parallèlement ou conjointement avec celles inscrites dans le Plan cancer 2014-2019.

1

Développer des dispositifs d'information accompagnée

Prendre en compte la situation particulière des femmes ayant subi une mastectomie dans les expériences de « patients ressources ».

2

Encourager les mesures visant à réduire le coût financier laissé à la charge des patientes

- Fixer un prix de vente plafonné pour les prothèses mammaires externes correspondant au montant du remboursement de l'Assurance maladie.
- Réaliser un recensement des praticiens proposant une reconstruction mammaire sans dépassement d'honoraires.
- Informer les femmes sur les possibilités de limiter les restes à charge lors d'une reconstruction mammaire.

3

Agir pour permettre l'accès à un soutien psychologique à toutes les étapes du parcours de soins

- Intégrer, dans un panier de soins de support pris en charge par l'Assurance maladie, un forfait minimal de dix séances de soutien psychologique.
- Mettre en place des indicateurs médico-socio-économiques concernant le soutien psychologique dans la prise en charge postopératoire des femmes ayant eu une mastectomie dans le traitement d'un cancer du sein, avec ou sans reconstruction mammaire.
- Faire établir par les sociétés savantes, avec le

DES OUTILS DE VEILLE ACCESSIBLES EN LIGNE

La veille quotidienne des sujets de société est la source essentielle des travaux permettant d'alimenter les observations sociétales et les actions de plaidoyer. La base documentaire de la Ligue contre le cancer est accessible par tous sur <http://observatoire.ligue-cancer.net> et compte désormais 925 références.

Un nouvel outil de diffusion interne intitulé BAQ (bulletin d'actualité quotidien) a été créé afin d'informer la Fédération de la Ligue sur les actualités essentielles en lien avec les aspects sociaux et sociétaux du cancer. 140 numéros de cet outil, notamment accessibles par l'Intranet, ont été publiés en 2014.

soutien de la Ligue contre le cancer, un référentiel national des critères et conditions permettant à un professionnel d'assurer le soutien psychologique des malades atteints de cancer.

- À l'instar des établissements autorisés à exercer en cancérologie, établir, sous l'égide de l'Institut national du cancer, un recensement des lieux proposant un soutien psychologique validé afin d'informer et d'orienter précisément les malades atteints de cancer.
- Promouvoir la plateforme Cancer info auprès des femmes concernées par la mastectomie et la reconstruction mammaire et sensibiliser les opérateurs de la plateforme au besoin de soutien psychologique de ces femmes.

4

Mobiliser les représentants des usagers pour faire entendre la voix des femmes atteintes de cancer

- Veiller à ce que l'organisation de la chirurgie ambulatoire, notamment dans le traitement du cancer du sein, se fasse dans l'intérêt des patientes.
- Sensibiliser les services de chirurgie sur le besoin de soutien psychologique des femmes opérées.
- S'assurer de la diffusion d'une information sur l'application des dépassements d'honoraires et effectuer un recueil des situations problématiques.
- S'assurer que les femmes qui ont une reconstruction mammaire par pose d'implants soient bien informées par le chirurgien des contraintes liées à cette technique de reconstruction.



pour la vie

www.ligue-cancer.net