



CONTRE
LE CANCER

LA LIGUE
101
comités

pour la vie

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2011

PRÉVENTION / ACTIONS POUR LES MALADES / PÔLE SOCIÉTAL

PRÉVENIR POUR PROTÉGER • ACCOMPAGNER POUR AIDER • QUESTIONNER ET REVENDIQUER

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2011

01

PRÉVENIR POUR PROTÉGER 2

- Informer, prévenir et dépister : la combinaison gagnante 4
 - L'alcool, un combat durable de la Ligue contre le cancer 7
 - L'éducation des jeunes à la santé 8
 - La lutte contre le tabac 11
 - L'activité de dépistage en 2011 14
 - La prévention solaire 17
 - L'équilibre alimentaire, exemple avec le projet « La santé à table pour tous » 18
 - Les activités des Comités départementaux en prévention et promotion du dépistage 18
- Les moyens mobilisés 19
 - Les moyens humains affectés 19
 - Les ressources budgétaires 20

02

ACCOMPAGNER POUR AIDER 22

- Aider les malades et leurs proches 24
 - Révéler le vécu et les besoins des personnes malades 24
 - Organiser des soutiens aux personnes touchées par la maladie 27
 - Apporter un appui aux acteurs institutionnels, associatifs et aux professionnels 35
- Les moyens mobilisés 42
 - Le budget des actions pour les malades en 2011 42
 - Les ressources humaines 44
 - L'appui des instances et des services du siège fédéral 45

03

QUESTIONNER ET REVENDIQUER 52

- Répondre aux questions éthiques liées à la maladie cancéreuse grâce au Comité éthique et cancer 55
- Étudier les aspects sociaux et sociétaux avec l'Observatoire sociétal des cancers 56
- Renseigner grâce au centre d'information et de documentation 57
- Promouvoir les droits des personnes malades et de leurs proches 58
- Représenter les usagers du système de santé 59
- Face au cancer, sensibiliser les médecins généralistes 60

Ce fascicule fait partie d'un ensemble de quatre cahiers qui constitue le rapport annuel 2011 de la Ligue contre le cancer :

- Rapport annuel
- Annexe financière du rapport annuel
- Rapport d'activité de la recherche

Ces documents sont disponibles en téléchargement sur le site internet www.ligue-cancer.net et sur simple demande par courriel à ligue@ligue-cancer.net ou par téléphone au 01 53 55 24 00.





**PRÉVENIR
POUR PROTÉGER**

INFORMER, PRÉVENIR ET DÉPISTER : LA COMBINAISON GAGNANTE

La mission sociale Information prévention dépistage de la Ligue contre le cancer a pour finalité d'améliorer l'information et la protection des personnes en agissant pour la modification du comportement des personnes et sur leur environnement tant sur le plan institutionnel, que législatif et physique.

ORGANISATION D'UNE RÉPONSE ASSOCIATIVE

L'année 2011 a été consacrée pour une grande part à la réorganisation de notre réponse associative en matière de prévention. Cette réorganisation s'est appuyée sur un travail mené entre le service et les deux commissions successives pour l'élaboration des nouvelles orientations stratégiques. En effet le renouvellement de la Commission Information prévention dépistage s'est effectué au cours du premier trimestre 2011 avec validation lors du Conseil d'administration du 15 mars 2011.

LA POLITIQUE EN MATIÈRE DE PRÉVENTION, LES NOUVELLES ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

La lutte contre les inégalités en constitue l'axe principal. Elle permet de concilier un recentrage sur les valeurs de la Ligue avec l'inscription dans les orientations générales de la politique de santé définie dans les recommandations du Haut conseil en santé publique et du Plan cancer, permettant à la Ligue et aux comités de s'inscrire dans les priorités des Programmes régionaux de santé des ARS.

En dehors d'autres thématiques développées avec des partenaires et des prestataires, les orientations établies sont les suivantes :

- le tabac
- l'alcool
- l'éducation à la santé des jeunes
- la promotion des dépistages organisés

LA POLITIQUE EN MATIÈRE DE PRÉVENTION

Lors des Journées de la prévention, la nouvelle stratégie à mettre en œuvre a été présentée. Elle tenait compte à la fois des besoins des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer et des difficultés rencontrées par la mission Information Prévention Dépistage pour mettre en place des projets structurants. Les axes de travail établis par le département Prévention et promotion du dépistage sont les suivants :

- la réorganisation et la reconstruction du lien et des relations entre le service fédéral et les Comités départementaux
- un nouveau fonctionnement du service prévention de la fédération et de la commission correspondante
- le rapprochement et la mutualisation pour les comités départementaux
- la professionnalisation des acteurs de prévention au travers de deux outils, la formation et la lettre interne « Agir en Prévention »
- des priorités définies et planifiées pour inscrire une politique lisible et durable dans le temps
- des appels à projets nationaux pour rendre transparente les procédures de financement des actions afin d'inciter à la régionalisation, la mutualisation des compétences et les partenariats
- un reporting et des outils partagés pour faciliter le diagnostic des besoins et la mutualisation des moyens et des expériences
- un positionnement clair entre opérateur ou financeur selon les projets.

Ces nouvelles orientations stratégiques ont été présentées et mise en débat lors des Journées de la prévention de Nice.

Parallèlement à ce travail, le service a mis en œuvre une déclinaison des axes de ces orientations avec la mise en œuvre d'un certain nombre de travaux :

- l'élaboration et la diffusion d'outils communs
- la mise en place de formations sur la prévention et le dépistage de façon à formaliser une culture et des repères communs au sein de la fédération et des comités
- la structuration de projets à dimension nationale

Formidable outil d'animation fédéral et de professionnalisation des acteurs, la formation a fait l'objet d'un travail particulier avec une refonte des programmes et le développement d'une réponse partenariale nationale. Ce sont ainsi 4 sessions en éducation pour la santé (soit 53 personnes), 2 formations aux méthodes d'interventions sur le dépistage (soit 36 personnes), 5 sessions sur le soleil (soit 84 stagiaires) et une session sur la précarité (12 stagiaires) qui ont été réalisées en 2011.

La construction de partenariats nationaux (régies de quartier, ARCAD et la SFED pour le Côlon tour) a permis de développer des projets ayant une visibilité nationale, une structuration régionale, le développement de savoir-faire commun et une professionnalisation des comités pouvant s'appuyer sur des outils et formation en commun :

- au travers la mise en place d'appels d'offres nationaux
- au travers la promotion d'une offre de service sur certains projets (concours scolaire, diffusion du journal Pataclope...)



LA MISE EN ŒUVRE DE DIFFÉRENTS GROUPES DE TRAVAIL

Quinze personnes, en moyenne, ont alimenté ces groupes. Elles sont issues, pour la majorité d'entre elles, des Comités Départementaux mais aussi de structures partenaires (experts). Chaque groupe de travail a vocation à répondre à une lettre de mission avec des objectifs dans un temps déterminé. Il rend compte ensuite de son activité à la Commission Information prévention dépistage.

Le groupe « Éducation pour la Santé » a été maintenu et complété par un groupe de travail « Pataclope ». Le groupe « Soleil » et le groupe « Dépistage » ont été réactivés.

Le recrutement des membres de ces groupes a été établi de façon à développer une représentation la plus large et la plus diversifiée des comités départementaux sur le territoire.

MEMBRES DE LA COMMISSION INFORMATION PRÉVENTION DÉPISTAGE

Membres de droit

Jacqueline Godet (présidente de la Ligue contre le cancer), Hervé Gauthier (président de la commission et du Comité de l'Essonne), Yannick Lucas, Emmanuel Ricard

Administrateurs

Henri Bastien (Côte-d'Or), Albert Hirsch, Yves Kessler (Meurthe-et-Moselle)

Experts

Franck Chauvin (Institut de cancérologie de la Loire), René Demeulemeester (Ex directeur des programmes INPES), Bernadette Roussille (Ex IGAS), Hélène Sancho-Garnier (Epi-daure), Jean Tichet (Indre-et-Loire)

Représentants de Comités départementaux

Jean-Claude Arnal (Landes), Jacques Deschamps (Paris), Mathilde Grobert (Ardèche), Jean-Marie Lelievre (Manche), René Risch (Haut-Rhin), Roger Toussaint (Martinique)

Membres de l'équipe Prévention et promotion du dépistage

Halima Arriouach, Nathalie Clastres, Emilie Collet, Yana Dimitrova-Laine, Raja Neffati

LES JOURNÉES DE LA PRÉVENTION 2011

Les Journées de la prévention 2011 se sont tenues les 13 et 14 octobre au Palais des congrès de Nice. Elles avaient pour thème : Les interventions en prévention : « Des acteurs de terrain aux politiques ».

Cet événement s'est déroulé en cinq parties :

1. Présentation des orientations stratégiques
2. Intervention sur le cadre théorique et la promotion de la santé
3. Comment sortir du tabac en 2030 ?
4. Cadre théorique et place de l'éducation thérapeutique à la Ligue
5. Trois ateliers pratiques sur :
 - l'information et les questions environnementales
 - l'éducation à la santé auprès des jeunes
 - les expériences de promotion du dépistage

Les Journées de la prévention ont réuni 186 participants, soit :

- 149 représentants issus de 43 Comités départementaux
- 19 représentants du siège fédéral
- 21 intervenants (animateurs, rapporteurs)

L'organisation s'est faite conjointement par le service prévention de la fédération et le Comité des Alpes-Maritimes de la Ligue contre le cancer.

En marge de la manifestation, un concours interne de poster avait pour objectif était de mettre en lien les projets des Comités départementaux en accentuant la présentation sur l'élaboration d'une action vue soit par les responsables politiques, soit par les acteurs de terrains. Il a permis l'exposition de 6 posters (Alpes-Maritimes, Ardèche, Orne, Seine-et-Marne, Essonne et de la formation JDB). Ils ont été exposés pendant ces journées et proposés au vote des représentants des Comités départementaux présents. Il a été remis un prix pour les posters de l'Ardèche (1er prix avec les Comités de la Drôme, de la Loire, du Rhône, de la Savoie et des Hautes-Alpes), des Alpes-Maritimes (2^e prix) et de l'Essonne (3^e prix)

En 2012, les Journées de la prévention seront organisées avec le Comité de la Gironde à Arcachon.



L'ALCOOL, UN COMBAT DURABLE DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

L'alcool constitue le deuxième facteur de risque en termes de cancérogénèse.

Il est particulièrement important de souligner l'action des lobbys industriels dans ce domaine. Pour permettre de réduire le taux de mortalité lié à l'alcool, la Ligue contre le cancer mène des opérations de sensibilisation partout en France et soutient des organismes de lutte dans ce domaine.

LA LIGUE MEMBRE DE L'ALLIANCE PRÉVENTION ALCOOL

Depuis deux ans, la Ligue contre le cancer et l'Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie ont organisé un appel aux associations pour la constitution d'une alliance visant à lutter contre le lobbying des alcooliers.

Membre du Conseil d'administration de la Ligue contre le cancer, le professeur Albert Hirsch représente la Ligue dans cet organisme en siégeant à son Conseil d'administration. Pour mieux connaître leurs positions et peser sur leurs décisions, les membres de l'association ont questionné les dix candidats aux élections présidentielles 2012. En marge de la récolte de leurs réponses, les membres de l'Alliance prévention alcool ont financé un sondage d'opinion, dont 2 000 € par la Ligue, pour le confronter à ces dernières.

Les conclusions des travaux menés portent sur quatre thématiques :

- la notion que la consommation d'alcool est dangereuse (et non l'abus d'alcool)
- la taxe par gramme d'alcool pur
- un retour sur le texte original de la loi Evin sur la publicité en y incluant Internet
- les conflits d'intérêts

Afin de comprendre et d'analyser « la stratégie des alcooliers », l'Alliance prévention alcool a soutenu en janvier 2010, un groupe nommé « Chiffres et tendances de l'alcool ». Il est composé des compétences de statisticiens, de chercheurs du service public, de professionnels et bénévoles concernés par l'alcool. Il souhaite faire de l'alcool un problème de santé publique. Son but est de pouvoir échanger en toute indépendance sur les données les plus récentes concernant la consommation d'alcool ainsi que ses conséquences épidémiologiques et sociales. Ce groupe d'expertise Chiffres et Tendances de l'Alcool (CTA) est financé par la Ligue à hauteur de 1 000 €. Elle prend en charge les réunions et les frais de fonctionnement.

PARTENARIAT AVEC L'ASSOCIATION AVENIR SANTÉ



La Ligue a prolongé son engagement avec l'association Avenir santé qui est à l'origine d'un outil de communication et de lobbying nommé « Alcoolator ». Afin de poursuivre les travaux d'analyse d'un second outil, celui-ci sera finalisé et proposé à partir du 2^e semestre 2012 à l'ensemble des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer

pour soutenir leurs actions dans cette thématique. La Ligue a financé cette opération à hauteur de 10 000 € pour sa réalisation.



EN SAVOIR PLUS...

Pour plus d'informations : rendez-vous sur www.ligue-cancer.net rubrique Prévenir et dépister, catégorie Réduire les risques.



La Ligue contre le cancer est membre-fondateur de l'Alliance prévention alcool, créée en 2010 par 13 associations

L'ÉDUCATION DES JEUNES A LA SANTÉ

L'éducation des jeunes à la santé, portée par la Ligue contre le cancer, se décline autour de trois axes complémentaires :

- apporter aux jeunes les informations nécessaires à leur protection
- donner les moyens de développer des compétences personnelles, sociales et civiques
- développer leur regard critique vis-à-vis de l'environnement

Les interventions en milieu scolaire constituent quantitativement la plus importante des activités Comités départementaux de la Ligue contre le cancer en éducation à la santé, en temps et en moyens humains.

INTERVENTIONS EN MILIEU SCOLAIRE RÉALISÉS EN 2011

	NOMBRE DE DÉPARTEMENTS PARTICIPANTS	NOMBRE MOYEN D'ÉLÈVES TOUCHÉS
Maternelles	40	260
Primaire	40	1 099
Collèges	44	1 182
Lycées	38	287
TOTAL	58	831

* Base 58 Comités Départementaux répondants

Accompagner nationalement les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer dans le développement de l'éducation des jeunes à la santé est un enjeu de taille, à l'heure où les exigences de l'Éducation nationale se précisent et où les territoires s'organisent. Cet accompagnement implique la mobilisation du service prévention du siège de la fédération et de ses groupes de travail autour :

- du renouvellement et développement de la formation en éducation à la santé
- de l'élaboration d'outils et projets en éducation à la santé
- du développement de l'information et de la communication dans ce domaine

DÉVELOPPEMENT DE LA FORMATION EN ÉDUCATION À LA SANTÉ

Grâce à son école de formation, la Ligue contre le cancer propose une formation sur le thème de l'éducation des jeunes à la santé. Alliant théorie et pratique durant 2 fois 2 jours, elle privilégie l'expression des participants, la confrontation des représentations, les mises en situation et les échanges de pratiques. L'ingénierie de la formation a été pensée par le service Prévention et promotion du dépistage en partenariat étroit avec le groupe de travail « Éducation des jeunes à la santé » et les Comités Départementaux qui ont préalablement été interrogés sur leurs besoins.

La formation a été conduite par le service Prévention et promotion du dépistage et plusieurs partenaires Ligue comme le Comité des Côtes-d'Armor et extérieurs (Epidaure et INPES). Cette implication forte du service a permis de renforcer les liens unissant le siège de la fédération et les Comités départementaux qui la composent et a favorisé la mise en lumière des réalités, expériences, connaissances, leviers ou difficultés de chacun.

Formidable outil d'animation fédéral, ces formations se révèlent d'un véritable intérêt. Aux données quantitatives recueillies par l'école de formation de la Ligue, peuvent être ajoutés les nombreux échanges engagés entre les membres du service Prévention et promotion du dépistage du siège de la fédération et les participants aux formations, que ce soit avant, pendant ou après celles-ci (soutien à la mise en œuvre de nouvelles techniques d'intervention, témoignages d'acteurs ayant fait évoluer leurs pratiques, échanges d'outils et d'informations utiles, etc.).

Riche d'une année de mise en œuvre, ces formations seront reconduites en 2012 et adaptées aux besoins et demandes émanant du terrain.

ÉLABORATION D'OUTILS ET PROJETS EN ÉDUCATION À LA SANTÉ

Les objectifs qui ont été poursuivis par la Ligue en 2011 pour l'éducation à la santé étaient de pérenniser des projets phares de la Ligue, soutenir la mutualisation des outils produits par les Comités départementaux de l'association et élaborer des projets nouveaux.

LE CONCOURS SCOLAIRE DE CRÉATIONS ARTISTIQUES 2011-2012 : TOUS À L'EAU !

Depuis plus de vingt ans, 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 de ce concours est de sensibiliser les élèves à l'adoption de comportements favorables à leur santé, par le biais de la création artistique collective.

Le thème retenu pour le concours scolaire 2011-2012 fut l'eau. Il a permis aux enseignants mobilisés d'aborder trois principaux facteurs de risque et/ou de protection des cancers : le facteur nutritionnel, le facteur environnemental et le facteur hygiénique.

Seize Comités départementaux de la Ligue ont proposé le concours scolaire 2011-2012 à leurs partenaires de l'Éducation nationale (Ardèche, Cantal, Creuse, Gard, Landes, Loir-et-Cher, Loire, Maine-et-Loire, Moselle, Puy-de-Dôme, Pyrénées-Atlantiques, Hautes-Pyrénées, Paris, Haute-Vienne, Martinique et Réunion).

Pour les soutenir dans cette démarche, le service Prévention et promotion du dépistage a mis à leur disposition une quinzaine de documents-clés (courriers types, guide de mise en place du concours, dossiers pour l'enseignant, etc.). Près de 7 000 enfants âgés de 3 à 12 ans ont été touchés par cette démarche.

La mise en place de ce partenariat permet de renforcer les liens qui unissent la Ligue et l'Éducation nationale. Le temps fort que représentera la remise des prix en 2012 sera aussi propice à la valorisation de l'action portée localement par la Ligue contre le cancer.

LE JOURNAL PATACLOPE ET SON ÉVOLUTION

Créé en 1991 pour prévenir la consommation du tabac chez les jeunes, le journal Pataclope est rapidement devenu un outil global d'éducation à la santé. Son but est d'apporter des connaissances aux jeunes sur les facteurs de risque et de protection des cancers et de leur permettre de développer des comportements favorables à leur santé.

En décembre 2010, le service Prévention et promotion du dépistage de la Ligue s'est entouré d'un groupe de travail pour penser l'évolution du journal Pataclope et de ses annexes (base de données des abonnés et site Internet notamment). Le travail conjoint réalisé en 2011 a permis de définir avec précision le lectorat du journal afin d'en repenser le fond et la forme et de le renommer pour que son titre soit en adéquation avec son contenu. Un travail pour l'élaboration d'un site internet et la restructuration des envois a également été mené. La nouvelle formule du journal est attendue pour septembre 2012 (N° 81, septembre, octobre, novembre 2012).

Ce groupe de travail a également assuré les fonctions de comité de rédaction du journal : il a défini le sommaire des numéros de 2011, identifié les auteurs des articles, relu les textes proposés et étudié les retours des jeux-concours pour en déterminer les gagnants. Quatre nouveaux numéros du journal ont ainsi pu être édités à 35 000 exemplaires en 2011 et diffusés par près de quarante Comités départementaux aux enfants abonnés :

- N° 75 (mars, avril, mai 2011) : « Joyeux anniversaire Pataclope ! ».
- N° 76 (juin, juillet, août 2011) : « 1, 2, 3... Soleil ! ».
- N° 77 (septembre, octobre, novembre 2011) : « Vive la rentrée ! ».
- N° 78 (décembre 2011, janvier, février 2012) : « Bonne année équilibrée ».



Tous ont apporté aux lecteurs des informations sur les thèmes impliqués dans la genèse ou la protection des cancers. Ces derniers ont également vu leur sens critique se développer, au fil des années, grâce à des articles sur l'évolution de la santé ou sur l'influence de la culture et de la religion sur les habitudes alimentaires. Les apprentissages se veulent à la fois éducatifs et ludiques : des jeux ont été proposés dans chaque numéro et un concours a été proposé dans les numéros 75, 76 et 78.

LA BROCHURE « LE TABAC, MIEUX CONNAÎTRE SES DANGERS POUR MIEUX SE PROTÉGER »

Outil d'information destiné aux 9-12 ans ou support d'interventions en milieu scolaire, la nouvelle version de la brochure « Le tabac, mieux connaître ses dangers pour mieux se protéger » est née d'une réflexion partagée entre représentants de Comités départementaux de la Ligue, experts en éducation à la santé et spécialistes du tabac. Avant sa création, elle a été testée auprès des jeunes destinataires et ajustée en conséquence. Elle comporte des informations sur l'histoire du tabac, sa culture, son coût et ses dangers mais aussi sur les bénéfices de l'arrêt et la loi qui nous protège.

Sa conception a mobilisé de nombreux acteurs de la fédération, que ce soit lors de l'envoi du cahier des charges nécessaires au recrutement du maquettiste, à l'occasion de la validation des textes ou encore lors du choix des visuels. Le public destinataire de la brochure a également été impliqué dans le choix du maquettiste et lors de la relecture des textes.

De septembre à décembre 2011, 23 700 exemplaires de cette brochure ont été commandés par les Comités départementaux.

SOUTIEN À LA MUTUALISATION DES OUTILS PRODUITS PAR LES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX DE LA LIGUE

Dans l'objectif de faire connaître aux élèves des écoles élémentaires les repères du Programme national nutrition santé (PNNS) et de faciliter leur mise en œuvre quotidienne, le Comité de Paris a réalisé deux expositions « Plaisir et vitamines » et « Bien dans mes baskets ». 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. Ces expositions ont suscité l'intérêt d'autres départements qui ont dit souhaiter les utiliser comme supports de leurs interventions en milieu scolaire.

Après avoir recensé les besoins des Comités départementaux de la Ligue, le service Prévention et promotion du dépistage a engagé l'impression des expositions en format affiche et permis leur acquisition en octobre 2011. Les expositions grand format floquées du logo PNNS depuis décembre 2011 seront

envoyées en 2012 au 25 Comités départementaux demandeurs. Des formations à leur utilisation pourront être proposées dans la foulée.

ÉLABORATION DE PROJETS NOUVEAUX

En 2011, le service Prévention et promotion du dépistage et le groupe de travail « Éducation des jeunes à la santé » ont engagé une réflexion sur l'éducation par les pairs comme alternative ou complément aux stratégies d'éducation à la santé traditionnelles. De cette réflexion est née la construction d'un appel à projets spécifique destiné à tous les Comités départementaux de la Ligue.

D'autres projets nouveaux ont été initiés en 2011, c'est notamment le cas de la réalisation de fiches pédagogiques en éducation à la santé et du projet de construction d'une exposition sur le tabac, qui verront le jour au second semestre 2012.

DÉVELOPPEMENT DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION EN ÉDUCATION À LA SANTÉ

Pour diffuser les informations sur l'éducation à la santé au sein de l'association, des articles ont été rédigés à ce sujet dans les cinq numéros de 2011 d'« Agir en Prévention », une publication interne. Point sur l'avancée des projets portés nationalement, présentation des actions réalisées localement, ouvrages ou manifestations conseillés, actualités, sont autant de domaines qui ont été couverts par ces articles.

L'atelier « Éducation des jeunes à la santé... de la transmission d'informations au développement de compétences » proposé dans le cadre des Journées de la prévention 2011, a également contribué au développement de l'information et de la communication en éducation à la santé. Cet atelier a proposé aux inscrits d'identifier et de définir les différentes dimensions de l'éducation à la santé. Des exemples concrets ont illustré les définitions proposées. Pour permettre aux acteurs de prévention de s'approprier les concepts évoqués, des outils d'intervention en milieu scolaire ont également été présentés puis discutés.

LA LUTTE CONTRE LE TABAC

Première cause de mortalité prématurée et de cancers évitables, le tabac tue, en France, 73 000 personnes chaque année. Si 27,1 % de la population française fumait en 2005, la prévalence du tabagisme marque un retour en arrière de 10 ans pour atteindre 29,1 % de fumeurs en 2010. La Ligue profitant du sommet de l'ONU sur les maladies non transmissibles qui s'est tenu à New York s'est mobilisée pour remettre la lutte contre le tabac au centre des politiques de santé.

Aux côtés des fumeurs, anciens fumeurs et non-fumeurs, la Ligue contre le cancer s'est lancée dans un plan ambitieux : « Sortir la France du tabac avant 2030 » de façon éthique et citoyenne. Elle s'engage à sortir le tabac de l'environnement social, du cadre de produit de consommation banalisé mais aussi d'obtenir la dénormalisation de son usage. Comment ? En faisant respecter la Loi Evin, l'application du décret Bertrand et en dénonçant les interventions et ingérences de l'industrie. La Ligue, par le soutien de l'action des acteurs politiques investis et par son opposition aux actions de lobby (comme elle a pu le faire cette année en se mobilisant avec les membres de l'alliance contre le tabac dans l'arrêt du projet de loi Mathus), se mobilise pour renforcer le contrôle et la dénormalisation du tabagisme.

Pour atteindre cet objectif, la Ligue contre le cancer s'appuie sur la Convention-Cadre de lutte antitabac (CCLAT), ratifiée par les États membres de l'OMS. Elle souhaite mobiliser les sociétés, les États, à travers un dispositif global d'actions de prévention et de plaider pour :

- **dénormaliser** l'usage du tabac afin de changer le regard de la société, des professionnels et de l'État
- **s'engager collectivement** (gouvernements, société civile et secteur privé) pour mobiliser l'opinion, soutenir les politiques engagés
- **s'engager à l'international** pour soutenir la mise en place d'un Prélèvement solidaire tabac visant la création d'un fonds pour la lutte contre le tabagisme et la mise en place d'une éthique de la fiscalisation

Les actions de la Ligue s'organisent autour des grands axes suivants :

- **surveiller** l'application de la réglementation relative à la lutte contre le tabagisme afin d'assurer le respect de la loi et le maintien du cadre législatif
- **accompagner** l'arrêt du tabac en renforçant les dispositifs de prévention et d'aide à l'arrêt au niveau national

- **protéger** de l'entrée en tabagie par des actions de prévention efficaces en renforçant l'action traditionnelle de la Ligue
- **plaider** pour des mesures efficaces de lutte contre le tabagisme

LE PRÉLÈVEMENT SOLIDAIRE TABAC

Une des mesures du plan Sortir la France du tabac avant 2030 de la Ligue contre le cancer est la mise à l'agenda politique du « prélèvement solidaire tabac » tant dans les sommets internationaux que dans les groupes de travail des organisations affiliées.

Ce prélèvement solidaire tabac s'inscrit dans une démarche de solidarité nationale et internationale de prélèvement sur les ressources des revenus de l'industrie du tabac afin, d'enfin, se donner les moyens pour lutter contre le tabac et ainsi contre les maladies non transmissibles que sont le cancer, les maladies cardio-vasculaires, les maladies respiratoires et le diabète.

Cette mesure s'inscrit dans un contexte international propice, qui est la lutte contre les maladies non transmissibles au travers l'organisation du sommet des Nations-Unies sur les maladies non transmissibles. Étant donné ce contexte, un engouement national et international sur les actions qui servent la lutte contre les maladies non transmissibles est en route. D'une part au niveau international, l'Organisation mondiale de la santé propose son projet de prélèvement solidaire tabac afin que les pays du G20+ contribuent via un prélèvement sur les taxes sur le tabac à financer un fonds. Ce fonds soutiendra les actions qui luttent contre les maladies non transmissibles dans les pays à faible et moyen revenus ainsi que la lutte antitabac à l'échelle nationale. D'autre part, au niveau national, les députés Nesme et Bur ont déposé des propositions de loi allant dans le sens d'une taxation de l'industrie du tabac afin de financer des actions de prévention du tabagisme.

Dans cette perspective, la Ligue a organisé une mobilisation afin de militer pour la mise à l'agenda de cette mesure. Cet événement s'inscrit dans la campagne de mobilisation Tueurs-Payeurs relayée par les 103 Comités départementaux de la Ligue contre le cancer.

Le prélèvement solidaire tabac s'intègre complètement dans les propositions sur des financements innovants qui suscitent un regain d'intérêt dans le contexte économique actuel telles la taxe sur les transactions financières et celle sur billets d'avion.

LA MOBILISATION TUEURS - PAYEURS

Souhaitant des moyens au niveau des besoins, La Ligue a lancé la campagne Tueurs - Payeurs afin d'obtenir la création d'un prélèvement solidaire tabac au niveau international. Prélevé sur les bénéfices de l'industrie, en application du principe pollueurs-payeurs, et non sur le consommateur, il permettra le financement de la prévention et de la prise charge des désastres causés par le tabac au niveau mondial. Ses principes ont été repris et portés par le ministre de la Santé au sommet de New York et intégré à la réflexion du Ministère des affaires étrangères

Quelques chiffres sur la mobilisation Tueurs - Payeurs

- 31 000 signatures recueillies au 10 mai 2012
- 250 retombées dans la presse locale, nationale et internationale
- Près de 30 000 visites uniques sur le site : www.tueurs-payeurs.fr
- 8 000 partages de la mobilisation sur Facebook
- 115 000 vues du film Tueurs-Payeurs sur Internet
- Plus de 10 millions de personnes touchées par la campagne



LA CRÉATION D'UN LABEL « ESPACE SANS TABAC »

La Ligue contre le cancer, consciente que les mesures législatives prises au coup par coup et non dans le cadre d'une politique de santé publique globale n'ont pas d'effet sur la prévalence du tabagisme, a souhaité responsabiliser les autorités locales afin de protéger la santé de leurs citoyens. Aussi, la Ligue a créé le label « espace sans tabac ». Ce label a pour vocation de proposer au grand public, en partenariat avec les municipalités, des espaces extérieurs sans tabac, non soumis à l'interdiction de fumer en vigueur. Un simple arrêté municipal

peut rendre les espaces extérieurs sans tabac afin de favoriser l'arrêt du tabac.

Dans le cadre des Journées prévention de la Ligue organisées à Nice les 13 et 14 octobre 2011 en présence de M. Christian Estrosi, maire de Nice, signataire de la pétition Tueurs-Payeurs, s'est spontanément porté volontaire pour faire de Nice la première ville de France avec une « Plage sans tabac® », une déclinaison du label national « Espace sans tabac® » créé par la Ligue contre le cancer. Cette action se développera et se concrétisera en 2012.



L'INSTAURATION D'UN PAQUET DE CIGARETTES NEUTRE

La Ligue contre le cancer, dans le cadre de son action de plaidoyer, soutient la mise en place d'un paquet neutre et générique de cigarettes, mesure qui a pour objectif principal de réduire l'entrée en tabagie des jeunes, de stimuler l'arrêt du tabac et de le dénormaliser. Cette action s'inscrit dans le long terme tant au niveau national qu'europpéen. Aussi la Ligue a décidé de profiter de l'opportunité que représente la révision en cours de la directive européenne sur les produits du tabac (2001/37/EC) qui datait de 2001 pour peser en faveur d'une nouvelle avancée dans l'encadrement des activités de l'industrie du tabac.

Au travers de la révision de la Directive, la Commission Européenne cherche à réguler les produits du tabac de manière uniforme dans tous les pays de l'Union Européenne, à informer sur les méfaits du tabac, à encourager l'arrêt du tabac et à réduire l'initiation au tabagisme des jeunes. Il est important que la directive européenne en cours de révision introduise des avertissements sanitaires graphiques et textuels de grande taille (80% de la surface) sur les deux faces des emballages des produits du tabac ainsi que le paquet standardisé et neutre de cigarettes. La Ligue contre le cancer

lance un plaidoyer national et européen pour l'introduction d'un paquet neutre de cigarettes. Les premières actions mises en place ont été le lancement d'une étude juridique de faisabilité pour l'application de la mesure en France et l'initiation des premiers contacts au niveau européen.

LA VEILLE JURIDIQUE ET LES ACTIONS EN JUSTICE

La Ligue contre le cancer a continué à mener les actions en justice engagées en effectuant les démarches nécessaires à leur avancement. Quatre actions sont toujours en cours de jugement.

En parallèle, la Ligue a effectué différentes consultations juridiques afin de soutenir le respect de la réglementation en vigueur en matière de lutte contre le tabagisme. Elle a courant 2011 contribué à faire invalider deux amendements visant l'affaiblissement de l'interdiction de la publicité en faveur des produits du tabac.

L'ÉTUDE SUR LE TABAC DANS LE CINÉMA

La Ligue contre le cancer, dans le cadre de son action de surveillance de l'application de la réglementation relative à la lutte contre le tabagisme met en place une étude de surveillance de la présence de produits du tabac et d'actes de fumer dans les films. Une première étude analysant 200 films entre 1982 et 2001 relève une présence significative du tabac dans les films recensés.

Une nouvelle étude devra analyser les données relatives aux films français depuis 2005. Pour cela ont été menées au cours de l'année les enquêtes d'analyse des événements de tabagisme dans les 30 films les plus populaires pour les années 2009 et 2010.

Cette étude a pour objectif une fois les données mises en commun de dénoncer le contournement de l'interdiction de la publicité, le sponsoring et le placement des produits du tabac dans le cinéma français.

PARTICIPATION AUX GROUPES D'EXPERTISE

Acteur reconnu et membre fondateur de l'Alliance contre le tabac, la Ligue contre le cancer contribue à des groupes d'experts et à des initiatives collectives visant la promotion du contrôle du tabac.

AU NIVEAU NATIONAL

L'Alliance contre le tabac, dont la Ligue est membre fondateur travaille sur un rapport de recommandations - le Livre Blanc du contrôle du tabac en France - auquel la Ligue contribue tant au niveau du suivi de l'avancement du rapport qu'au niveau

de l'élaboration du contenu. Sur la base de plus de soixante contributions et auditions, l'Alliance élaborera une charte d'engagement destinée aux dix prétendants à la fonction de chef de l'Etat. L'objectif de ce rapport sera de mettre à l'agenda des candidats la lutte contre le tabagisme comme thème prioritaire de santé publique.

La Ligue a été invitée à contribuer au groupe de travail mené par le député Yves Bur et proposé par le ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, le 30 mai 2011 visant à élaborer des propositions et recommandations pour la transposition, le financement de l'application et la mise en œuvre de la CCLAT aux niveaux national, européen et international.

Et puis, elle a participé à divers groupes d'expertise au cours de l'année 2011 tels le groupe Indicateurs tabac de l'Office français des drogues et toxicomanies et le groupe d'experts sollicités pour l'évaluation de la campagne de prévention du tabagisme de l'INPES.

AU NIVEAU INTERNATIONAL

La 2^e rencontre de l'Aliam s'est déroulée à Monastir (Tunisie) du 14 au 16 octobre 2011. Elle avait pour thème la prévention des risques communs aux maladies non-transmissibles. Elle a réuni 116 participants de 54 organisations, dont 32 associations membres de l'Aliam issus de 20 pays francophones. Le contrôle du tabac a été un des thèmes majeurs des échanges, de nombreux spécialistes de la lutte contre le tabagisme ont contribué aux présentations et à l'élaboration de la charte.

Les Ligues ont ratifié, à l'unanimité, une déclaration portant sur la création d'une Alliance francophone pilotée par un comité composé de représentants d'Afrique du Nord, d'Afrique subsaharienne, de l'Océan indien et de France.



Par ailleurs, la Ligue contre le cancer est de nouveau un membre actif du réseau des Ligues Européennes contre le cancer. La Ligue reprend un rôle dans les actions européennes de lutte contre le cancer en intégrant le bureau du réseau et en participant aux rencontres européennes. De plus, elle s'investit activement au sein de l'Union internationale contre le cancer.

L'ACTIVITÉ DE DÉPISTAGE EN 2011

Se tenant à distance des débats et gesticulations qui ont animé cette année, la Ligue a maintenu son soutien à la promotion des dépistages organisés. Elle a tenu ses positions qui se sont retrouvées en accord avec les positions par des instances de santé publique de référence (INCa, HCSP) et la Haute autorité de santé, instances chargées de la définition des bonnes pratiques, du respect d'une approche coûts bénéfices éthique, efficace et du maintien de la qualité. Elle s'est donc trouvée renforcée dans ces choix et en cohérence avec son intention de s'attaquer aux inégalités sociales sur les questions d'accès aux dépistages pour les publics en difficultés ou dans les zones de moindre accès.

Un appel à projet a été construit pour les Comités départementaux de l'association et trois actions ont été financées à raison de 20 000 euros pour des actions dans l'Ardèche, la Loire et Paris. Une recherche action sur des positions par des instances de santé avancées et d'auto-prélèvement a pu être financée pour l'IRSA dans le Cher. Afin d'éviter toute dissonance dans les messages, les actions de la Ligue se sont construites en harmonie avec les campagnes de promotion de l'Institut national du cancer en reprenant les messages des campagnes nationales d'information à l'attention de soi-même, des proches, de ceux que l'on aime, faites passer le message « *Dès 50 ans, c'est le moment !* ».

Dans l'objectif d'accroître la participation aux dépistages des cancers du sein et colorectal, la Ligue a initié une opération « *Avec la Ligue pour la vie* », par l'intermédiaire de la création et la diffusion du bracelet de la solidarité. Le bracelet rose pour les femmes pour le dépistage du cancer du sein, et bleu pour les femmes et les hommes en vue du dépistage du cancer colorectal, rappelle l'importance de se faire dépister. Distribué dans toute la France par les Comités départementaux de la Ligue, le bracelet est la plupart du temps offert, ou vendu au prix de 2 euros maximum (ceci non pas à des fins de collecte de fonds mais pour maximaliser l'engagement). Il est représenté par les bénévoles et salariés de la Ligue, afin que les personnes qui l'acceptent le portent ou l'offrent, et s'engagent à en parler autour d'elles et devenir relais de la campagne.

Au-delà de l'intérêt de rappeler l'importance du dépistage, cette opération a permis d'approcher les publics d'une manière différente, elle a contribué à faire évoluer les représentations sur le cancer et à changer le regard de la population sur les actions de la Ligue.

Sur l'année 2011, les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer pour 84 % des 75 ayant répondu à l'enquête ont développés des actions concernant la promotion du dépistage du cancer du sein, pour 75 % le cancer côlon-rectum, pour 29 % le dépistage du cancer du col de l'utérus, 15 % celui du cancer de la peau et pour 13 % celui du cancer de la prostate.

MISE EN ŒUVRE D'UNE CONVENTION AVEC LES RÉGIES DE QUARTIER

Quelques exemples de manifestation faisant la promotion du dépistage

94 % des Comités départementaux, ont menés des actions qui se sont inscrits dans le cadre de campagnes de mobilisation nationale contre le cancer et plus particulièrement Octobre rose (92 %), Mars bleu (65 %) et la campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus (15 %) habituellement organisée en juin. Ces manifestations prennent des formes très diverses, en attestent les exemples suivants :

- Les trams habillés avec un Ruban Rose (Nancy)
- Randonnée pédestre, course, relais, marche rose
- Course de vélos roses
- Bâtiments illuminés en Rose (mairies, patinoires, médiathèques, opéra, théâtre...)
- Actions régionalisées d'information des publics (Champagne Ardennes)
- Flash Mob (notamment en Ardèche)
- Théâtre forum (à Paris avec l'action Flandre Rose)
- Tournoi de golf ou street-golf (Alpes maritimes)
- Lâchés de ballons roses
- Exposition de roses et vente ou distribution de roses dans les jardins et parcs roses
- Chasses aux trésors autour du patrimoine
- Actions à destination des salariées des grandes entreprises (Doubs)



Depuis 2007, la Ligue contre le cancer s'associe au Comité national de liaison des régies de quartier afin d'augmenter le nombre de femmes issues des quartiers populaires participant au dépistage organisé du cancer du sein. Une première partie du travail local a été de mobiliser des femmes relais – Ambassadrices – issues du quartier, qu'elles soient salariées ou bénévoles de la Régie de Quartier. Elles



ont pu servir de relais auprès des populations en apportant leur expertise d'usage du territoire et leur connaissance approfondie des populations qui y résident. Les actions ont été réalisées à la fois de manière individuelle (porte à porte et réseau relationnel proche) et collective. L'accompagnement des Ambassadrices avant, pendant et après les opérations de sensibilisation a fait l'objet d'un souci et d'un travail constant. Au vu des expériences retracées sur la phase expérimentale, elles doivent s'accompagner d'un soutien psychologique et d'une supervision.

Cette action s'est faite par une mobilisation conjointe de la Ligue et des Régies de territoires et de quartiers par le Comité national de liaison des régies de quartier de façon à favoriser



les rencontres et la déclinaison des accords conventionnels au niveau local. Elle a eu son point d'orgue lors d'un séminaire (une centaine de personnes présentes), à l'Auditorium de la Fondation MACIF

à Paris. Une action de formation a été construite à destination des Ambassadrices et proposée à l'ensemble des personnes concourant à l'action (Ambassadrices des régies, Chargées de mission des Comités départementaux

de la Ligue, salariées des structures de gestion, responsables des ASV...). Cette manifestation a suscité l'intérêt de la direction générale de la santé, de l'INCa et de l'Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances (Acsé), l'opérateur des programmes sociaux en faveur des habitants des quartiers sensibles. À la demande de la direction générale de la santé, une présentation du projet a été effectuée lors du séminaire national des centres de gestion du dépistage organisé à Paris pour expliciter et illustrer l'action dans la lutte contre les inégalités sociales de santé menée par la Ligue et le Comité national de liaison des régies de quartier.

Au terme de l'année 2011, 48 Régies de quartier ont manifesté leur intérêt pour le projet. Le Comité national de liaison des régies de quartier a pu mettre en œuvre trois formations à la fin de l'année 2011 les 3 et 4 novembre à Vierzon, les 24 et 25 novembre à Autun et les 15 et 16 décembre à Mâcon.

8 Régies sont déjà engagées dans l'action au 31 décembre 2011 grâce aux 34 d'Ambassadrices formées. Par ailleurs, 8 autres formations sont planifiées pour le premier semestre 2012 pour un nombre prévisionnel de 40 Régies engagées dans l'action en 2012.

En 2012, les formations se poursuivront et le comité de pilotage devra valider les critères et indicateurs d'évaluation du projet (processus et actions), afin de réaliser un bilan intermédiaire avant l'évaluation finale fin 2013.



LANCEMENT DU CÔLON TOUR

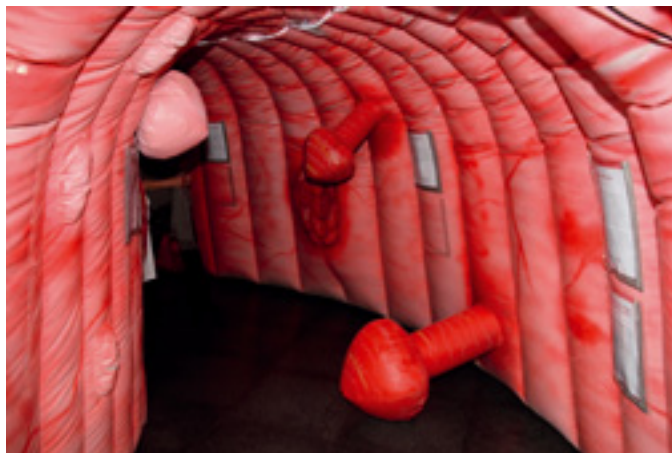
En 2011, le cancer colorectal représente, par sa fréquence, la troisième cause de cancer chez l'homme et la deuxième chez la femme. La majorité des nouveaux cas (71 % chez les hommes et 95 % chez les femmes) surviennent chez les personnes âgées de 50 ans et plus. Or, seulement 32 % de la population nationale concernée participent au dépistage du cancer colorectal en 2011. En augmentant le taux de participation au dépistage, une plus grande et meilleure prise en charge des patients à risque pourrait être effectuée. Diagnostiqué tôt, c'est un cancer guérissable à 90 %.

La Ligue contre le cancer a donc signé en septembre 2011, avec la fondation A.R.C.A.D et la Société française d'endoscopie digestive, un partenariat tripartite qui subventionne, depuis septembre 2011 et, pendant un an, le « tour de France » d'un colon gonflable géant, le Côlon tour, dans quarante villes françaises. Ce partenariat nous permet :

- une mutualisation des moyens des trois partenaires pour plus d'impact
- une pérennisation de ces opérations toute l'année bien au-delà de Mars bleu



En proposant une animation pédagogique sur les lieux de vie, il s'agit d'amener les personnes à se familiariser avec les enjeux de ce dépistage et ces modalités. La visite de la structure gonflable permet de voyager à l'intérieur d'un côlon



et de mieux comprendre comment évoluent les différentes lésions et comment les traiter. Au travers de ce cheminement et des informations pédagogiques délivrées par les films (dont celui financé à l'ADECCA75), brochures et contacts avec les professionnels et bénévoles locaux, il s'agit de lever les freins au dépistage et à la coloscopie.

Le succès du Côlon tour grâce à la mobilisation des structures départementales qui coordonnent les dépistages organisés des cancers, de partenaires locaux (mairies, collectivités territoriales, conseils généraux, conseils régionaux, RATP, Mutualité Française, ARS, Assurance maladie...) ainsi que des partenaires nationaux (Société nationale française de gastro-entérologie, Institut national du cancer) permet d'entrevoir un fort impact.

Ce tour de France a déjà visité 7 villes en 2011 (Ploërmel, Pontivy, Lorient, Vannes, Colombes, Taverny et Manosque).

Ainsi le Côlon tour et son passage sont remarqués dans les villes et, l'évènement repris par les médias locaux, peut faciliter l'appropriation des messages par les populations qui sont les moins réceptives.

EN SAVOIR PLUS...



Pour plus d'informations : rendez-vous sur www.ligue-cancer.net rubrique Prévenir et dépister, catégorie Dépistages organisés généralisés.

LA PRÉVENTION SOLAIRE

La surexposition aux rayonnements ultraviolets représente un facteur de risque majeur dans le développement des cancers de la peau. Nous avons vu progresser les cancers de la peau et surtout des mélanomes, dont l'incidence a triplé entre 1980-2005, avec l'augmentation des vacances, les destinations ensoleillées, le développement des sports de plein air, l'esthétique du bronzage. Le principal facteur de risque semble lié aux surexpositions de l'enfance avant l'âge de 15 ans. Pour lutter contre ces pratiques, la Ligue diffuse de l'information et anime des séances d'information dans les classes et des jeux dans les centres de loisirs et d'activités.

Elle s'appuie sur son réseau de comités et la formation de ses bénévoles pour sensibiliser toutes les générations. Afin de renforcer son action sur différents sites, des partenariats ont été engagés, comme avec la SNCF et la Société nationale de sauvetage en mer.

- des animations ont pu être montées dans 20 trains iDTGV le dernier week-end de juin
- des diffusions du dépliant Soleil de la Ligue auprès des 220 postes de secours de la SNSM dans le cadre d'une convention qui sera étendue en 2012



Comité de l'Yonne mobilisé pour le maintien de la scolarité

À côté des actions de sensibilisation de masse des actions originales à haute portée symbolique existe comme celle menée par le Comité de l'Yonne de la Ligue contre le cancer pour permettre le maintien d'une scolarité, la plus normale possible, d'un enfant atteint de Xeroderma pigmentosum. Cette maladie rare, génétique, se caractérise par un déficit de protection de la peau et des yeux contre les UV et ces enfants ont un risque 1 000 fois supérieur de développer un cancer de la peau. La Ligue a choisi de suivre cet enfant et d'équiper les vitres de l'école maternelle puis primaire lui permettant une vie dans un environnement sécurisé et auprès des siens.

Le travail de fond sur le renforcement des capacités s'est poursuivi par :

- le partenariat avec Sécurité solaire, ayant permis aux comités d'acquérir gratuitement des kits outils (guide de l'enseignant, feuilles de papier UV, CD) et 50 Jeux géants du soleil.
- la réactivation des formations en région et Paris (5 sessions, soit 84 stagiaires), poursuivi en 2012

L'ÉQUILIBRE ALIMENTAIRE, EXEMPLE AVEC LE PROJET « LA SANTÉ À TABLE POUR TOUS »

Lancé en 2010 pour mettre en place des actions d'éducation nutritionnelle auprès des personnes en situation de précarité accueillies dans des centres de distribution alimentaire, 5 départements ont initié des actions impliquant des professionnels du champ du social et des structures d'aide alimentaire, avec bénévoles et bénéficiaires. À partir des échanges et du partage d'expériences, ont pu être dégagés les éléments propices à une mutualisation dans la démarche, dans la méthode et dans l'évaluation. Ils ont été regroupés dans un document, dont l'objectif est de permettre aux actrices

et acteurs la mise en place, sur d'autres départements, de projets d'éducation nutritionnelle en direction des publics en situation de précarité. Ce guide sera publié courant 2012. Afin de faciliter l'approche et le travail avec ces publics en parallèle a été mise en place de la formation « connaissance des publics en situation de précarité » CNAM/ISTNA, pour permettre aux acteurs de la Ligue de comprendre la précarité afin de mieux préparer les actions et interventions qui répondent aux attentes et aux besoins des publics précaires en matière de santé.

LES ACTIVITÉS DES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX EN PRÉVENTION ET PROMOTION DU DÉPISTAGE

Si les manifestations vers le grand public ainsi que les interventions en milieu scolaire restent les activités majoritairement pratiquées localement par les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, on note le développement des activités en direction des publics précaires et en direction des étudiants.

Par contre la hiérarchie des thèmes traités par les Comités départementaux est la même que l'année précédente (75 Comités départementaux répondants):

- la sensibilisation aux conséquences du tabac (63 Comités départementaux)

- la promotion d'une alimentation équilibrée (57 Comités départementaux)
- la prévention solaire (49 Comités départementaux)
- la promotion de l'activité physique (48 Comités départementaux)
- la sensibilisation aux dangers de la consommation d'alcool (30 Comités départementaux)

Par ailleurs, le développement des actions dans le domaine des questions environnementales (14 Comités départementaux) et des addictions (cannabis) pour 21 Comités départementaux s'est poursuivi en 2011.

ACTIVITÉS POUR LES 75 CD RÉPONDANTS	NOMBRE DE CD CONCERNÉS	MOYENNE DE JOURS PAR CD	MOYENNE D'HEURES PAR CD	SUJETS/POPULATIONS
Tenue de stand	68	9,5	52,0	Semaine Fraîch'Attitude, Octobre Rose, Dépistage, Soleil, Alimentation, tabac, Alcool, Semaine Nationale, Journée Mondiale sans Tabac
Interventions en milieu scolaire	58	50,3	199,6	Concours scolaire, Pataclope, tabac
Interventions en entreprise	15	4,6	14,3	
Autres interventions	37	4,6	34,5	Centres de loisirs, CHU
Participations conférences	42	2,5	9,7	Alimentation, Les dépistages, Prévention et facteurs de risques
Projet de la structure	26	13,7	112,7	Agenda scolaire

LES MOYENS MOBILISÉS

LES MOYENS HUMAINS AFFECTÉS

Le service Prévention et promotion du dépistage de la fédération a connu trois départs :

- Zekya Ulmer au poste de chargée de mission « tabac ». Elle a été remplacée par Yana Dimitrova qui a pris ces fonctions le 9 mai 2011
- Aurore Alaux, a remplacé Halima Arriouach du 11 janvier au 31 juillet 2011
- Sophie Rousseau a été recrutée pour une période à durée déterminée afin de mettre en place le projet « Prélèvement solidaire tabac » dans le cadre du programme Sortir la France du tabac avant 2030. Son contrat n'a pas été prolongé au-delà d'octobre 2011.

La composition du service Prévention et promotion du dépistage :

- Délégué à la prévention et promotion du dépistage : Emmanuel Ricard
- Assistante du délégué - suivi budgétaire : Raja Neffati
- Assistante des chargées de mission – suivi du dossier Évaluation : Halima Arriouach
- Chargée de mission Éducation pour la santé : Émilie Collet
- Chargée de mission Tabac : Yana Dimitrova-Laine
- Chargée de mission Prélèvement solidaire tabac : Sophie Rousseau
- Chargée de mission Dépistage/précarité/soleil : Nathalie Clastres

L'enquête renseignée en mai 2012 sur les effectifs de 2011 aura permis d'identifier la participation en nombre moyen d'équivalents temps plein ou de collaborateurs engagés dans les actions de prévention et de dépistage au sein des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer. Les éléments sont synthétisés dans le tableau ci-dessous, 75 Comités Départementaux ont participé et répondu à l'enquête.

Ces chiffres montrent une plus forte mobilisation des moyens humains sur l'activité de prévention que pour la promotion du dépistage ainsi qu'une mobilisation en croissance. Ceci s'explique par la pluralité des thèmes et par le champ de compétences des structures de gestion des dépistages organisés, qui a pu restreindre l'investissement des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, du fait de la répartition des rôles. Les chiffres sont globalement en croissance d'une année sur l'autre.

MOYENS HUMAINS DÉDIÉS À LA PRÉVENTION ET LA PROMOTION DU DÉPISTAGE (EN MOYENNE PAR CD)

	2011		2010	
	PRÉVENTION	DÉPISTAGE	PRÉVENTION	DÉPISTAGE
Salariés exclusivement dédiés	0.54	1.03	0.29	0.6
Salariés partiellement impliqués	1.06	1.22	1.03	1.4
Administrateurs partiellement impliqués	2.54	2.35	2.29	2.71
Bénévoles exclusivement dédiés	3.12	3.43	0.87	2.75
Bénévoles partiellement impliqués	6.43	8.33	7.17	8.45

LES RESSOURCES BUDGÉTAIRES

Le montant de l'ensemble des actions Information/prévention/dépistage réalisées par la Ligue contre le cancer en France s'est élevé à 7 093 K€ en 2011, contre 6 406 K€ en 2010. La mission a donc pu retrouver son niveau d'activité de 2009.

Cette augmentation est liée à la remise en place progressive des activités de la Ligue auxquelles se sont ajoutées l'investissement humain et financier consacré au projet spécifique d'un Prélèvement solidaire tabac et à la pétition Tueurs-Payeurs pour lesquels un poste temporaire supplémentaire a été créé et une campagne effectuée tant au niveau national qu' à l'international avec l'Aliam en vue du sommet onusien de New-York sur les maladies non-transmissibles.

Ces sommes « fédérales » correspondent à 6 207 000 € d'actions et 886 000 € de subventions allouées.

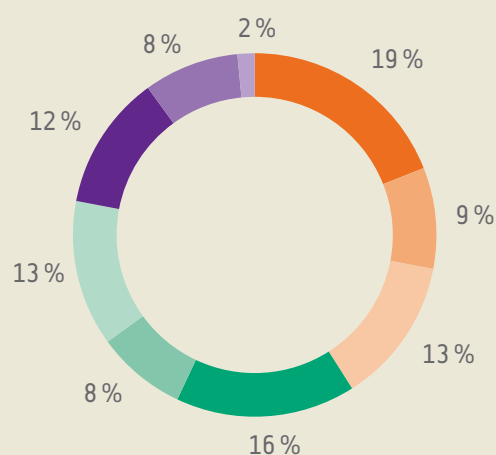
Pour sa part, le siège a dépensé 3 220 K€ pour des actions réalisées en France, dont 1 994 K€ provenant du service prévention, 83 000 € du service documentation, 187 K€ de l'international et 956 K€ d'actions gérées par d'autres services qui se décomposent de la manière suivante :

- 658 K€ pour Vivre, le magazine de la Ligue contre le cancer
- 86 K€ pour le calendrier
- 147 K€ pour le site internet de l'association et l'Intranet
- 65 K€ en salaires et prestations afférents

Le montant des subventions redistribuées par le siège fédéral représente cette année 198 K€.

Par ailleurs les Comités départementaux de l'association ont investi localement 4 348 K€ dans diverses actions de prévention (*voir graphique*).

RÉPARTITION DES SOMMES DANS LA PRÉVENTION PAR COMITÉ



SUBVENTIONS AUX ASSOCIATIONS AU NIVEAU NATIONAL

THÉMATIQUE	NATURE DE L'INTERVENTION	MONTANT (€)
Prévention solaire	Sécurité solaire : mettre en place d'actions et d'outils sur la prévention solaire	22 050,00
Dépistage du cancer du sein	Convention pour les régies de quartier	35 000,00
	Partenariat avec le Comité national de liaison des régies de quartier	51 109,42
Dépistage organisé des cancers	Programme d'accompagnement et de fidélisation de la population aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal pour le Comité de l'Ardèche	20 000,00
	Favoriser le dépistage des cancers pour le Comité de la Loire	20 000,00
	Améliorer ensemble la participation aux dépistages organisés dans le 10 ^e arrondissement pour le Comité de Paris	20 000,00
Dépistage du cancer de l'utérus	IRSA : Atteindre les femmes échappant au dépistage par une stratégie associant 2 phases : Dépistage individuel, Dépistage organisé. Projet s'étendant de mars 2010 à février 2012	16 309,00
Tabac	APPRI : Association Périnatalité Prévention Recherche Information	22 500,00
	Société Française de tabacologie : colloque national	4 000,00
Alcool	Alliance Prévention Alcool : Soutien au groupe CTA	1 000,00
	Alliance Prévention Alcool : Sondage omnibus avec 5 questions portant sur l'adhésion des français	2 000,00
	Association Avenir santé : Poursuivre partenariat, réalisation de l'édition 2011 de l'Alcoolator	10 000,00
Dépistage du cancer du côlon	ADECCA 75 Partenariat ARCAD/SFED/LNCC	14 521,00 20 000,00
TOTAL		258 489,42





**ACCOMPAGNER
POUR AIDER**

AIDER LES MALADES ET LEURS PROCHES

RÉVÉLER LE VÉCU ET LES BESOINS DES PERSONNES MALADES

Travaux d'enquête, recueil de témoignages, expressions directes formulées dans la proximité des services proposés permettent à la Ligue de rendre compte du vécu des personnes touchées par le cancer et de participer en reliant les besoins et les freins que ces personnes rencontrent, à la construction ou la redéfinition des dispositifs proposés par les acteurs de la santé et du champ social. Cette capacité fait de la Ligue contre le cancer un interlocuteur souvent sollicité tant au plan national que sur le terrain.

RÉALISATION DE TRAVAUX D'ENQUÊTE VALORISANT LE VÉCU DES PERSONNES MALADES

En 2011, la Ligue contre le cancer a finalisé le travail d'enquête portant sur l'évaluation du dispositif d'annonce pour le patient engagé en 2010. Elle a également poursuivi l'expérimentation du projet national DOPAS (Dispositif d'observation pour l'action sociale). Ce projet lancé en 2009 a pour objectif d'améliorer les connaissances sur les répercussions sociales de la maladie. Il s'appuie sur le développement d'une fonction d'observation de terrain.

L'ÉVALUATION DE L'IMPACT DU DISPOSITIF D'ANNONCE (MESURE 40 DU PLAN CANCER 2003-2007)

Le dispositif d'annonce, mesure 40 du 1^{er} Plan cancer (2003-2007), a été mis en place à la suite de la demande des patients lors des premiers États généraux des malades organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998.

La Ligue a été très fortement impliquée dans la mise en place du dispositif d'annonce : d'abord par une action de lobbying afin que soit entendue la parole des patients, puis en étant partie prenante à la construction du dispositif et enfin en tant qu'acteur de la généralisation, de celui-ci aux établissements de santé.

Cette implication a conduit la Ligue à réaliser en 2010-2011, avec la collaboration de l'Institut national du cancer, une évaluation de l'impact du dispositif sur la qualité de la prise en charge et la qualité de vie du patient.

Mis en œuvre par les établissements de santé, le dispositif d'annonce a pour objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge et de la structurer. Il prévoit quatre temps visant à garantir aux patients de meilleures conditions d'information, d'écoute et d'accompagnement :

- un temps médical, au cours duquel le médecin va confirmer le diagnostic de cancer et proposer au patient un programme de soins personnalisé
- un temps d'accompagnement soignant est ensuite généralement proposé au patient. Ce temps d'échange entre le patient et l'infirmier est l'occasion de reprendre les informations qui ont pu être transmises lors du temps médical, de les compléter et de présenter l'équipe et les accompagnements à sa disposition
- un temps d'accès aux soins de support qui vont garantir un accompagnement global du patient
- un temps d'articulation entre l'hôpital et la médecine de ville



Plus d'informations sur
<http://www.e-cancer.fr/rubrique/Soins>.

Une réunion de restitution et d'échanges autour de ces résultats a été organisée avec les équipes ayant participé à l'enquête, des membres du Réseau des malades investis dans la création du dispositif d'annonce et l'Institut national du cancer (INCa).

L'évaluation réalisée par la Ligue auprès de 30 services de santé ayant mis en place le dispositif d'annonce et impliquant 1 500 patients a permis de mettre en exergue quatre aspects fondateurs pour le patient de sa perception de la qualité de la prise en charge :

- la relation avec les professionnels de santé. L'évaluation confirme que l'élément principal constitutif de la qualité de la prise en charge pour le patient repose sur la qualité de la relation qu'il entretient avec l'équipe de soins et que la qualité de cette relation s'établit lors de l'annonce de la maladie
- les patients sont en soif d'information : les équipes ont à cœur de transmettre aux personnes une information adaptée et on note que 95 % des patients ont jugé satisfaisante les informations transmises par les services de soins. Malgré cette forte implication, des manques subsistent pour les patients et il reste un place pour une autre forme d'information, plus concrète, qui serait plus de l'ordre du partage d'expériences entre malades
- une recherche de positionnement pour les proches : cette évaluation confirme l'attention qu'il convient de porter aux proches en tant que personnes à aider (soutien psychologique, aide à domicile, etc.) et en tant que personne potentiellement aidante. Il conviendrait donc de développer des actions pour accompagner ce public, également touché par la maladie
- une demande d'aide pour l'organisation du quotidien : il est indispensable de développer un accompagnement en dehors des lieux de soins pour faciliter le quotidien des personnes touchées par la maladie et les aider à continuer ou à construire de nouveaux projets de vie

L'OBSERVATION DES RÉPERCUSSIONS SOCIALES DE LA MALADIE ET DES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER

La Ligue contre le cancer en prise avec les difficultés sociales des personnes malades a cherché en 2009 à construire un dispositif d'observation sociale afin de caractériser les effets sociaux de la maladie et ce dans le but de pouvoir mieux orienter l'action : aider à réinterroger, réorienter les actions sociales nationales ou locales et promouvoir le droit des malades.

En 2011, le projet était dans une phase expérimentale impliquant 15 Comités départementaux et la délégation Actions pour les malades du siège fédéral. (voir *carte page suivante*)

Premiers résultats - collecte d'informations d'avril à décembre 2011 : 2 200 expressions auprès des Comités départementaux de la Ligue (50 %), d'établissements externes à l'association (40 % dont 36 % établissements de soins). Population plutôt en traitement et en situation active.

- les répercussions sociales du cancer sont partagées par un grand nombre de personnes et ne se limitent pas à un public en précarité
- les effets sociaux identifiés par les Comités ont été confirmés : la maladie appauvrit (baisse de revenus : 1 personne sur 2. 60 % des personnes actives avant la maladie) ; la maladie isole (3 personnes sur 4 réduisent leurs activités sociales) ; la maladie sollicite les liens familiaux (renforcement des liens familiaux pour 72 % des personnes interrogées) ; la maladie engendre une vulnérabilité face à l'emploi (seuls 3 % des personnes actives avant la maladie n'ont jamais eu d'arrêt de travail).

En 2012, cette remontée de données a permis une valorisation : travail d'analyse et de restitution aux acteurs ; présentation synthétique des données via la lettre de la Ligue « Impact social du cancer ».

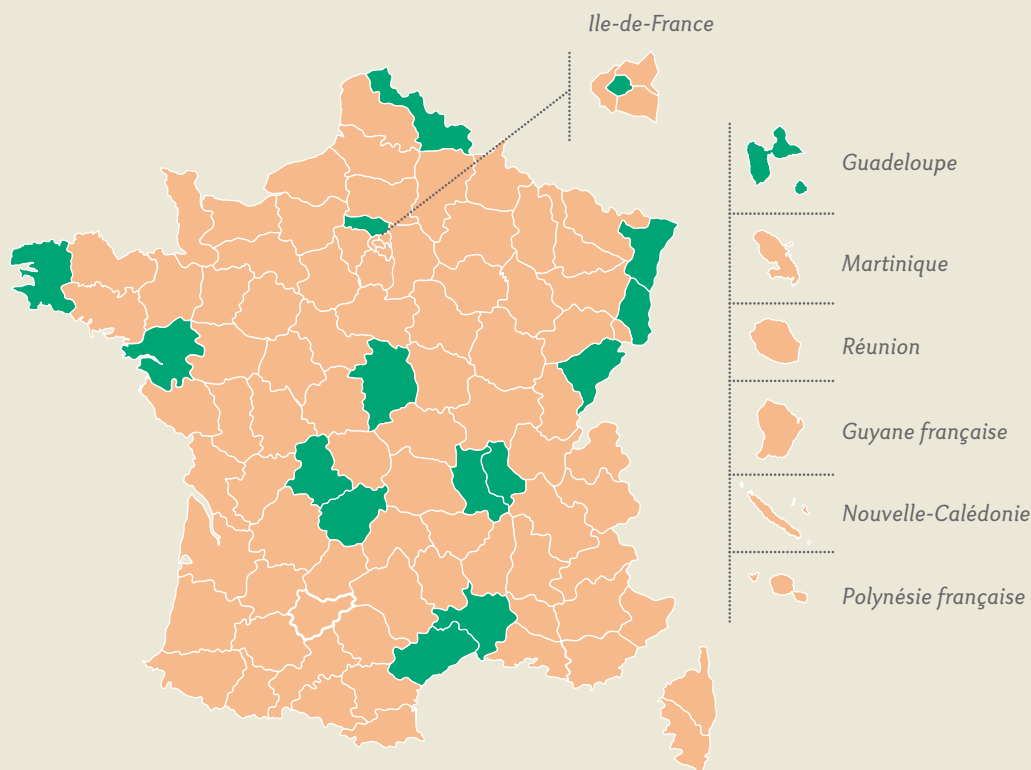
PLUS D'INFORMATIONS...



sur les enquêtes patients, services soins et médecins traitants, contactez **Clémence Delobelle** :

- par courriel à clemence.delobelle@ligue-cancer.net
- par téléphone au 01 53 55 24 15

LES 15 COMITÉS DÉPARTEMENTAUX IMPLIQUÉS DANS LE PROJET D'OBSERVATION



TÉMOIGNER DES ATTENTES DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA MALADIE ET DE LEURS PROCHES

Les Comités départementaux et le siège fédéral de la Ligue en lien avec les organisations nationales sont sollicités pour prendre part à la définition des organisations de soins en cancérologie (ex : création d'un service de soins de support dans un établissement de santé), des dispositifs d'accueil

ou d'accompagnement de malades du cancer dans des organisations qui ne sont pas spécifiques à la cancérologie (ex : développement des appartements de coordination thérapeutiques, lieux d'hébergement). En 2011, la Ligue s'est également impliquée aux côtés de l'Institut national du cancer (INCa) et du ministère du Travail pour faire valoir le vécu des personnes dans le cadre des travaux relatifs au Plan cancer 2.

QUELQUES CONTRIBUTIONS MARQUANTES EN 2011

- implication dans le comité d'évaluation de l'appel à projets Hébergement de l'Institut national du cancer. En 2011, dans le cadre de l'action 26.1 du Plan cancer, l'INCa a lancé le premier appel à projets pour soutenir la création ou le développement de lieux d'hébergement, non médicalisés, à proximité des établissements de santé permettant d'accueillir les patients éloignés géographiquement ainsi que leurs proches. Reconnue pour son expertise sur les besoins des personnes malades, la Ligue a été associée à la définition de l'appel à projets et a co-présidé le comité d'évaluation des projets
- implication dans le comité d'évaluation de l'appel à projets Associations et Qualité de vie de l'INCa. Pour la 6^e année consé-

cutive la Ligue a pris part au comité d'évaluation des projets des associations œuvrant pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de précarité

- implication dans le comité de pilotage Action d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans des conditions de vie spécifiques mises en place par la Fédération nationale d'hébergements (FNH-VIH) pour des patients atteints de cancer. L'objectif de ce projet retenu par la DGS est d'expérimenter la faisabilité d'actions d'ETP dans 6 appartements de coordination thérapeutique (ACT) et d'élaborer un cahier des charges qui sera mis à la disposition de toutes les structures adhérentes gestionnaires

ORGANISER DES SOUTIENS AUX PERSONNES TOUCHÉES PAR LA MALADIE

La Ligue contre le cancer aide et accompagne les personnes dès l'entrée dans la maladie, dans la phase des traitements ou dans l'après maladie, sur le volet social ou thérapeutique.

Les soutiens proposés par l'association aux personnes malades et à leur entourage se déclinent à travers :

- une mission d'aide sociale
- une mission d'accueil, d'information et d'accompagnement

Ces missions sont mises en œuvre sur le terrain par les Comités départementaux. Un service de téléphonie sociale national, comprenant une ligne d'écoute et un service dédié à l'assurabilité d'une part une permanence juridique d'autre part complètent l'offre de service de la LIGUE.

L'AIDE SOCIALE

Les commissions sociales, qui sont mises en place dans chaque Comité départemental, attribuent des secours financiers aux personnes économiquement fragilisées par la maladie, de façon ponctuelle et complémentaire aux dispositifs légaux (le temps que les aides se mettent en place, pour compléter les aides existantes ou pour apporter une aide lorsque les aides institutionnelles n'interviennent pas).

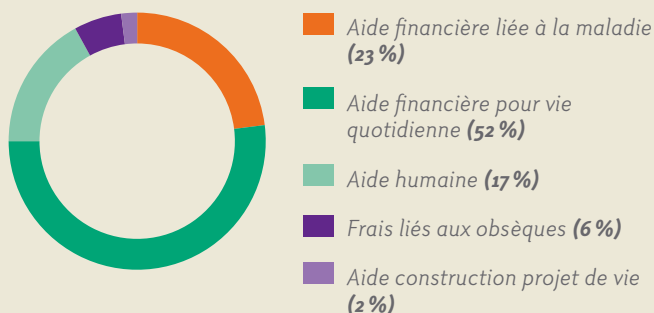
L'ATTRIBUTION D'AIDES FINANCIÈRES OU D'AIDES HUMAINES

Près de 6,5 M€ ont été consacrés en 2011 par les Comités départementaux à l'attribution d'aides financières ou d'aides humaines aux personnes malades, soit une hausse de 7 % par rapport à 2010.

Les aides attribuées sont :

- des aides pour des frais liés à la maladie (achat de prothèse, frais de soins non remboursés, forfait journaliers)
- des aides à la vie quotidienne (aide alimentaire, aide au loyer, énergie)
- des aides humaines (aide ménagère, garde, portage de repas)
- des aides pour élaborer des projets de vie (projet de formation, voyage)

LES DEMANDES ACCEPTÉES AU SEIN DES COMMISSIONS SOCIALES EN 2011



Montant moyen attribué par demande : 362 €

Source : données issues de l'exploitation de la base de données SAID en 2011 sur 69 Comités départementaux utilisateurs.

LA COORDINATION D'AIDES À DOMICILE

Un Comité départemental sur quatre (20 sur 83) a mis en place une organisation pour structurer l'attribution des aides humaines à domicile et/ou adapter leur intervention au plus près des besoins des personnes. Cette intervention peut être de plusieurs types. Pour la plupart, il s'agit d'un dispositif d'attribution d'heures d'aide à domicile, en relation avec des prestataires, pour permettre aux personnes de bénéficier d'une aide en urgence dans l'attente de l'intervention des dispositifs légaux. Certains proposent une coordination sociale qui consiste à évaluer les besoins des personnes à domicile et à les accompagner sur le plan social (mobilisation des aides, accompagnement dans les démarches sociales et administratives...). Les Comités départementaux de la Ligue impliqués dans la coordination de ces aides humaines à domicile s'impliquent auprès de 120 foyers en moyenne par an.

LES FAITS MARQUANTS EN 2011

- augmentation constante des aides financières pour la vie quotidienne (aide alimentaire, aide au loyer, énergie, aide générale à la vie courante...) depuis 3 ans : + 2 % entre 2009 et 2011

- plus de la moitié des aides liées à la maladie a été attribuée pour l'achat de prothèse (64 % - montant moyen attribué par demande : 271 €)
- l'aide-ménagère est le premier motif d'intervention d'aide humaine tout motif confondu (1 607 demandes / montant moyen attribué par demande : 318 €)

LA GESTION DES COMMISSIONS SOCIALES

L'activité générée par l'attribution des aides financières aux malades est importante dans les Comités départementaux de la Ligue. Elle nécessite l'organisation de réunions de la commission sociale de façon hebdomadaire dans près de 20 % des cas, bimensuelles dans 20 % des cas, mensuelles et plus dans 52 % des cas.

Un guide de recommandations au plan fédéral encadre la gestion des commissions sociales.

Les commissions sociales sont composées en moyenne de 5 personnes parmi lesquelles sont représentés les profils suivants : médecin (86 % des cas), travailleur social (73 %) et trésorier (64 %). S'agissant de l'implication du travailleur social dans la commission, 72 % des Comités font appel à un bénévole et 13 % à un salarié de l'association. Dans 23 % des cas le travailleur social est mis à disposition par une institution externe (caisse d'assurance retraite et de santé au travail, établissement de santé, conseil général, municipalité, réseau de cancérologie).

Les dossiers, orientés par les services sociaux des établissements de santé, du conseil général, de l'assurance maladie (...), sont ensuite instruits par le Comité départemental et avec le concours du travailleur social bénévole ou salarié dans 49 % des cas.

L'ACCUEIL, L'INFORMATION ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES

LES LIEUX D'INTERVENTION

Les données caractérisant les lieux d'intervention des Comités pour 2011 (soit 75 Comités répondants) permettent d'établir que :

- 65 % des Comités interviennent hors établissement de santé (Comité départemental, Espace LIGUE, permanence dans les mairies, etc.)
- 60 % des Comités interviennent au sein des établissements de santé (permanence, espace dédié, etc.)
- 44 % des Comités interviennent au domicile des personnes malades (bénévoles d'accompagnement ou accompagnement par des professionnels tels que psychologues ou esthéticiennes).

LES ESPACES LIGUE

En 2011, 55 Comités départementaux sur 83 répondants, gèrent des espaces dédiés dits Espaces Ligue, au sein desquels ils mettent en œuvre tout ou partie de leur offre de service.

Cette modalité d'intervention se développe depuis quelques années. En 2011, on dénombre 123 Espaces Ligue en activité. Les Comités qui se sont engagés dans cette voie gèrent en moyenne 2 Espaces Ligue par département. Par ailleurs, au moment de l'enquête (avril 2012), 32 d'entre eux indiquent avoir un projet de mise en place d'un Espace Ligue.



■ La fonction de coordinateur d'Espace (base : 35 répondants)

La gestion des espaces a amené la plupart des Comités départementaux à identifier une fonction de coordinateur pour ces lieux d'intervention : un coordinateur par espace (28 Comités) ou un coordinateur pour l'ensemble de leurs espaces (15 Comités).

4 fonctions clefs pour le **coordinateur** de l'Espace Ligue :

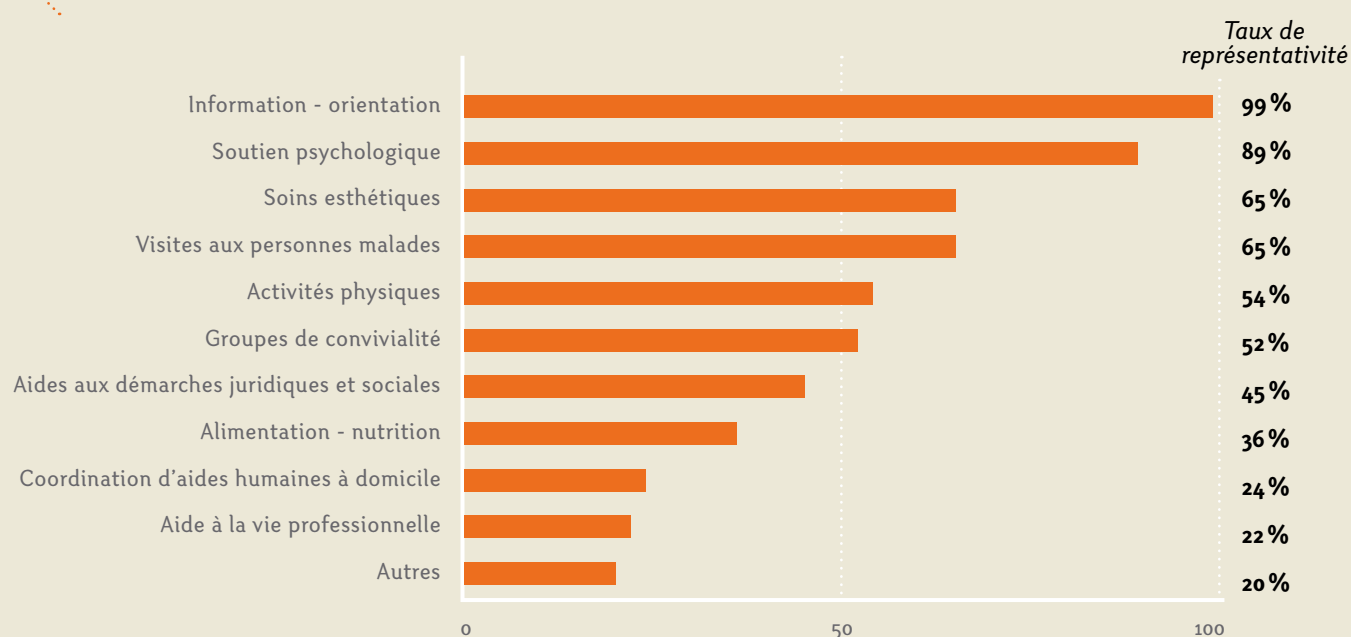
- la gestion de l'espace : gestion des plannings, des lieux, gestion documentaire, réalisation des évaluations et bilans d'activité et parfois gestion budgétaire
- l'encadrement des intervenants (rémunérés et/ou bénévoles) : recrutement, supervision, coordination, formation, analyse de la pratique
- le lien avec les personnes malades : certains coordinateurs interviennent également directement auprès des personnes bénéficiaires pour assurer l'accueil, l'écoute et l'orientation des personnes et pour suivre leur parcours au sein de l'Espace
- la communication et la gestion des relations externes : lien entre l'Espace et le Comité, plus particulièrement le Conseil d'administration, lien avec les établissements de santé, communication auprès du grand public (organisation d'événements, etc.)

LES ACTIONS D'ACCOMPAGNEMENT DE PROXIMITÉ

Les actions d'accompagnement proposées par les Comités départementaux sont nombreuses et diversifiées. C'est à partir des résultats de l'enquête annuelle qu'il est possible de caractériser leur activité. Ils organisent leurs soutiens autour de :

- l'information et l'orientation des personnes
- le soutien moral, l'entraide et le lien social
- l'accompagnement thérapeutique
- l'accompagnement social

LES PRINCIPALES ACTIONS D'ACCOMPAGNEMENT MISES EN ŒUVRE PAR LES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX EN 2011



L'ACCUEIL, L'INFORMATION ET L'ORIENTATION

L'information des personnes malades est une activité développée par l'ensemble des Comités départementaux.

Elle s'organise selon différentes modalités :

■ L'élaboration et la diffusion de brochures

La Ligue nationale contre le cancer a développé une collection de brochures pour les personnes malades qui comprend 13 titres en 2011. 161 556 exemplaires des brochures de la collection pour les malades de la Ligue ont été diffusés en 2011, gratuitement par 90 % des Comités départementaux.

Les Comités départementaux élaborent également des brochures d'information. En 2011, leurs initiatives ont porté sur des thématiques non développées au niveau national : l'accompagnement social, les activités physiques ou sur des informations pratiques de proximité.

À noter, en 2011, dans le cadre du Plan cancer, la Ligue a élaboré au niveau national la maquette d'un guide social départemental qui sera expérimentée en 2012 dans quinze départements.

POUR S'INFORMER...



La collection de brochures d'information de la Ligue nationale contre le cancer est disponible sur le site internet de l'association (www.ligue-cancer.net), rubrique Actualités et publications.

■ L'animation de permanences d'information et d'orientation

57 Comités départementaux, soit trois quart des répondants à cette question, tiennent des permanences d'information et d'orientation. En 2011, 10 Comités précisent qu'un travailleur social intervient dans ces permanences.

La mission d'information mobilise une deuxième mission : la mission d'orientation. Celle-ci requiert une bonne connaissance des acteurs présents sur le territoire ainsi que des dispositifs d'aide et de prise en charge. En 2011, 80 % des Comités départementaux qui organisent ces permanences disent avoir identifié les ressources de leur territoire.

■ L'organisation de réunions d'information

44 Comités départementaux, soit plus de la moitié des répondants à cette question, organisent des réunions d'information associant des intervenants de la Ligue ou des intervenants extérieurs. Ces réunions s'adressent aux personnes malades (70 %), aux proches de malades (55 %) ou aux acteurs du secteur de la santé ou du social (55 %).

LE SOUTIEN MORAL, L'ENTRAIDE ET LE LIEN SOCIAL

■ Les visites aux personnes malades

Les Comités départementaux sont nombreux à proposer des visites aux personnes malades. En 2011 on dénombre 54 Comités sur 83 répondants impliqués dans cette activité. Les visites ont lieu à l'hôpital ou à domicile. Elles sont proposées à l'hôpital par 44 Comités départementaux, soit 80 % des répondants et à domicile par 38 Comités départementaux, soit 70 % des répondants. Cette activité est principalement réalisée par des bénévoles qui forment une équipe à part entière au sein des Comités. Elle s'appuie parfois sur des collaborations inter-associatives (association rendant visite aux personnes malades en milieu hospitalier, association d'anciens malades, associations de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie). L'intervention des bénévoles à domicile a pour objectif d'apporter une écoute et un soutien moral, plus rarement une aide dans les tâches de la vie quotidienne.

■ Les groupes de convivialité

En 2011, un Comité départemental sur deux organise des groupes de convivialité (43 sur 83). Le groupe de convivialité est un groupe ouvert à toute personne touchée par la maladie qui propose régulièrement des moments de rencontres dans un cadre convivial.

Ces groupes sont organisés, en moyenne, à la fréquence de 3 par mois. Ils sont animés dans 65 % des cas par un ou des bénévoles, dans 10 % des cas par un salarié et dans 25 % des cas par un binôme salarié/bénévole.

■ Les activités manuelles et artistiques

L'ACCOMPAGNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Les actions d'accompagnement proposées couvrent des problématiques liées à la vie pendant les traitements ou après les traitements. Celles-ci sont mises en œuvre par des professionnels, rémunérés ou bénévoles, qui mobilisent des compétences ciblées.

Dans le champ de l'accompagnement thérapeutique, la Ligue contre le cancer a historiquement investi le soutien psychologique et plus récemment elle a développé une offre en soins esthétiques, activités physiques, conseils en nutrition. En 2007, la Ligue a lancé un projet national APESEO pour promouvoir deux activités : l'activité physique adaptée et les soins esthétiques, en prenant appui chaque fois sur deux sites : le site du Comité et un site hospitalier. Le projet a également consacré une place importante à la question de l'aménagement de l'espace d'accueil.



L'expérimentation qui se déroula sur la période 2008/2010 avait pour objectifs également de :

- définir les conditions d'exercice des activités physiques adaptées et des soins esthétiques
- promouvoir un cadre identitaire pour l'aménagement des locaux
- structurer des partenariats en amont et en aval du Comité départemental

À l'issue de l'expérimentation, en 2011, la Ligue contre le cancer a souhaité garder le nom APESEO pour identifier l'offre d'accompagnement thérapeutique de l'association quel que soit le lieu d'exercice, et donc de l'élargir aux activités de référence qui sont : le soutien psychologique, l'activité physique adaptée, les soins esthétiques, les conseils en nutrition.

Dans l'idée de d'adosser cette offre à des recommandations nationales qui permettront de garantir une qualité et une homogénéité, APESEO devient un label fédéral pour qualifier l'offre d'accompagnement thérapeutique de la Ligue.

■ Le soutien psychologique

Le soutien psychologique est historiquement et reste aujourd'hui encore, l'activité la plus fréquemment proposée par l'association dans le champ de l'accompagnement thérapeutique des personnes malades.

En 2011, un soutien psychologique par un psychologue, est proposé dans 74 sur 83 Comités départementaux répondants. En termes de ressources, on dénombre un plus de 100 psychologues intervenants au sein de la Ligue. 20 % des Comités répondants ont 2 psychologues parmi leurs professionnels.

Profil du psychologue intervenant à la Ligue (source enquête ciblée en 2011 - 85 répondants)

1 psychologue sur 2 est aussi formateur.

- 56 % sont présents de manière hebdomadaire au Comité
- 51 % des psychologues sont des prestataires ; 33 % des psychologues sont salariés ; les restants sont en grande partie détachés par les établissements hospitaliers

L'activité principale des psychologues à la Ligue est la consultation individuelle (73 % des répondants). Viennent ensuite les groupes de parole (61 %) qui s'adressent aux malades, mais aussi aux proches, aux personnes endeuillées, aux enfants. D'autres activités, telles que les ateliers d'écriture, les entretiens au domicile des malades, sont effectuées par les psychologues.

Les groupes de parole

Les groupes de parole pour les malades organisés par la Ligue, ont pour vocation de rassembler des personnes ayant en commun une expérience de vie difficile liée à la maladie cancéreuse. L'objectif principal est l'échange et la communication des expériences individuelles dans un cadre défini et prédéterminé. Grâce à ce cadre, assuré par la présence d'un psychologue, les personnes peuvent ainsi exprimer des émotions, des pensées, des états d'âme qu'ils ne peuvent pas exprimer ailleurs. Les rencontres régulières répondent ainsi aux besoins de soutien psychologique des personnes malades qui se sentent souvent seules.

Les psychologues sont donc une catégorie professionnelle très représentée et très représentative du souci de l'autre qui s'exprime au sein de la Fédération, ainsi que de la qualité de l'aide apportée aux malades et à leurs proches au quotidien et cela depuis des années.

■ Les soins esthétiques

Les soins esthétiques (modelage, soins du visage, etc...) réalisés par des professionnels procurent aux personnes malades un moment de bien-être et leur permettent de retrouver une estime de soi souvent mise à mal par les traitements. Les soins esthétiques peuvent également participer à la prise en charge clinique des effets secondaires cutanés induits par les traitements.

En 2011, cette activité est proposée par 54 Comités départementaux sur les 83 répondants (65 %).



Cette activité est relativement récente au sein des Comités départementaux, qui dans un premier temps faisaient porter leur effort sur des financements de postes d'esthéticiennes à l'hôpital. Les soins esthétiques sont mis en œuvre par des professionnels salariés dans la majorité des cas et moins fréquemment par des professionnels à titre bénévole.

L'activité proposée repose principalement sur l'organisation de séances individuelles mais également d'ateliers collectifs. Les séances individuelles durent généralement une heure au cours de laquelle le professionnel va pouvoir réaliser des soins (principalement du visage et des mains), des modelages et donner à la personne des conseils d'hygiène cutanée, de maquillage, *etc.* Les ateliers collectifs, souvent thématiques (exemple : l'hydratation de la peau, le maquillage correcteur, *etc.*), ont pour objectifs de conseiller la personne, de l'aider à réaliser des soins pour prendre en charge les effets secondaires cutanés.

■ Les activités physiques

Des études scientifiques récentes mettent en avant l'impact important que la pratique d'une activité physique peut avoir pour les personnes malades :

- la pratique de l'activité physique permettrait de lutter contre la fatigue, symptôme prédominant chez les personnes atteintes de cancer
- la pratique de l'activité physique diminuerait le risque de rechute dans un certain nombre de cancer
- la pratique de l'activité physique améliorerait l'état psychologique et émotionnel

L'activité physique adaptée (APA) est la science de la prise en charge et de l'accompagnement des publics ayant des besoins spécifiques au moyen de toute activité physique ou sportive.

Elle est accessible à toute personne quel que soit son niveau de capacité et est utilisée avec succès :

- en cours de traitement des affections de longue durée
- après les traitements pour aider la personne à retrouver un équilibre de vie et à réduire l'impact des effets liés à la maladie et aux traitements

Les séances d'activité physique adaptée peuvent être réalisées en intérieur ou en extérieur (randonnées). Lors des séances en intérieur, le professeur d'APA va adapter différentes pratiques sportives pour proposer à la personne des exercices qui viseront le renforcement musculaire, l'assouplissement, l'endurance, *etc.*

En 2011, 45 Comités départementaux ont proposé de l'activité physique, soit plus d'un Comité sur deux (33 en 2010). Parmi eux, 20 proposent plus d'une activité physique (14 proposent 2 types d'activités et 6 proposent 3 types d'activité).

- 78 % de ces Comités départementaux proposent de l'activité physique adaptée
- 24 % du yoga
- 18 % du Qi Gong
- 38 % d'autres activités physiques telles que de la marche, du karaté, de l'aquagym, *etc.*

■ Les conseils nutritionnels ou diététiques

Les traitements utilisés en cancérologie peuvent affecter l'état nutritionnel du patient, provoquant des troubles qui occasionnent une perte de goût et de l'appétit.

Les mécanismes de ces troubles nutritionnels sont multiples : diminution des apports, troubles digestifs en rapport avec les thérapies curatives, dégoût de certains aliments...



Parmi les nombreux points concernant la nutrition qui relèvent d'une importance certaine, voici deux qui peuvent faire l'objet d'ateliers ou de consultations dans les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer :

- la prise en charge diététique avec nutrition adaptée à la pathologie du cancer
- la promotion de la nutrition et de l'alimentation comme faisant partie intégrante des soins aux malades atteints du cancer

Le suivi nutritionnel du patient par un professionnel (diététicien ou nutritionniste), partie intégrante des soins des supports dans le cadre d'une approche continue du patient, permet de soigner ces troubles et de bénéficier d'une meilleure tolérance aux traitements anticancéreux.

Plus d'un Comité départemental sur trois proposent une action de conseils en alimentation. Dans 70 % des situations, cet accompagnement est proposé en atelier collectif et il est généralement encadré par une diététicienne.

0 810 111 101, LE NUMÉRO DE TÉLÉPHONE DE LA LIGUE

Le 0 810 111 101 c'est plusieurs services rendus aux personnes gratuits, anonymes et confidentiels disponibles de 9h à 19h du lundi au vendredi assurés par des intervenants professionnels : psychologues, conseillers techniques, juristes, avocats et des bénévoles solidaire. La Ligue a reçu plus de 5 000 appels en 2011.

Destinés aux malades, à leurs proches, aux professionnels de santé, aux Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, aux partenaires de la Ligue et au grand public ces services sont utiles avant, pendant et après la maladie.

■ Écoute et soutien psychologique

La Ligue met à disposition des personnes qui le souhaitent, des **psychologues cliniciens**, qui **écoutent** et qui **accompagnent** de façon individuelle, dans le respect de **l'anonymat** et de la **confidentialité** quel que soit le temps de la maladie (dépistage, annonce, traitements, rémission, fin de vie, etc.).

En 2011, le service a reçu **2 681 appels**.

■ AIDEA



AIDEA est le premier et seul dispositif associatif en France **totale**ment dédié à l'assurabilité **animé** par des **professionnels**

(conseillers techniques). Signataire de la convention **AERAS**, la Ligue **informe, conseille et accompagne**, les personnes ayant été touchées ou touchées par la maladie rencontrant des difficultés pour obtenir une **assurance emprunteur** dans le cadre de leur prêt.

En 2011, le service a reçu **1 757 appels**.

■ Permanence juridique

En partenariat avec le barreau de Paris, La Ligue met à la disposition des personnes touchées par la maladie, leurs proches et des professionnels de santé, des permanences animées par 16 avocats volontaires.

En **2011**, la permanence juridique a reçu **602 appels**.



Après avoir composé le 0 810 111 101 (prix d'un appel local)

- Tapez 1 pour l'écoute et soutien psychologique
- Tapez 2 pour AIDEA / Assurabilité
- Tapez 3 pour contacter la Ligue près de chez vous
- Tapez 4 pour la permanence juridique
- Tapez 5 pour faire un don
- Tapez 9 pour joindre le standard national

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Sur le volet de l'accompagnement social, la Ligue met en œuvre des interventions sur des thématiques spécifiques telles : l'aide aux démarches administratives, juridiques et sociales, la coordination des aides à domicile, le conseil en matière d'assurabilité, l'aide à la vie professionnelle.

■ L'aide aux démarches administratives, juridiques et sociales

En 2011, plus de 2 Comités départementaux sur 5 (37 sur 83) offrent une aide aux personnes malades dans leurs démarches administratives, sociales et juridiques. Ceux qui ont formalisé cette modalité d'intervention mettent en avant les modalités suivantes : partenariat avec un service social (CARSAT, établissement de santé), permanence sociale (en établissement de santé, en mairie, au Comité ou dans un espace Ligue), intervention à domicile du travailleur social de la Ligue contre le cancer.

Les compétences internes mobilisées pour cette activité sont essentiellement des travailleurs sociaux, pour moitié bénévoles, pour moitié salariés ; plus rarement des juristes bénévoles.

■ Les aides autour de la vie professionnelle

Près d'un Comité sur 4 (18 sur 83) propose une aide autour de la vie professionnelle. Cette aide peut prendre plusieurs formes. Pour la plupart des cas, il s'agit d'aides collectives, généralement en partenariat avec le service social de l'Assurance Maladie (CARSAT), visant à informer les personnes sur les dispositifs et acteurs du retour et maintien dans l'emploi. Certains Comités offrent une aide individuelle visant à accompagner les personnes dans leur projet professionnel (aide dans la recherche d'emploi, coaching...)

Les principales missions du travailleur social à la Ligue

- l'accompagnement social de la personne malade et de ses proches : accueil, information, évaluation de la situation de la personne malade et de ses proches, ouverture des droits, accompagnement à la gestion de son budget, mise en place d'aides au maintien ou au retour à domicile, négociation avec différents interlocuteurs, orientation, relations avec les partenaires, création d'outils d'accompagnement...
- la défense des droits et intérêts des personnes touchées par la maladie : en intervenant directement auprès des structures qui les accompagnent, en faisant remonter des problématiques émergentes ou particulièrement complexes au siège de la Ligue contre le cancer
- l'observation sociale : en participant à la remontée des problématiques sociales rencontrées au Comité départemental et au siège de la Ligue nationale, en prenant part au projet du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) et en participant à SAID (base de données de gestion des Commissions sociales)
- le développement des compétences sociales : responsabilité et/ou participation à la commission sociale, communication, transmission des connaissances (formations d'intervenants sociaux...), construction de partenariats

APPORTER UN APPUI AUX ACTEURS INSTITUTIONNELS, ASSOCIATIFS ET AUX PROFESSIONNELS

Le soutien aux acteurs peut prendre différentes formes. Les Comités départementaux et le siège fédéral, de par leur positionnement, agissent à des niveaux différents afin de favoriser le développement d'une prise en charge de qualité.

Les Comités départementaux de la Ligue impliqués auprès des acteurs de terrain sont davantage investis dans :

- l'aide aux acteurs associatifs et aux établissements de santé : tous les Comités attribuent des aides financières aux acteurs impliqués dans le soin ou l'accompagnement des personnes
- l'appui aux professionnels de santé : 48 % des Comités départementaux participent par des actions de sensibilisation ou de formation, au développement des pratiques professionnelles

Au siège fédéral, en 2011, le soutien aux acteurs s'est notamment traduit par :

- une collaboration avec les pouvoirs publics pour la mise en œuvre d'actions du Plan cancer visant les malades d'une part et avec le service social de l'assurance maladie autour d'une expérimentation nationale d'autre part
- l'impulsion nationale de projets innovants : promotion des Espaces de rencontres et d'information (ERI*), appel à projets entre la Ligue contre le cancer et la Fédération hospitalière de France

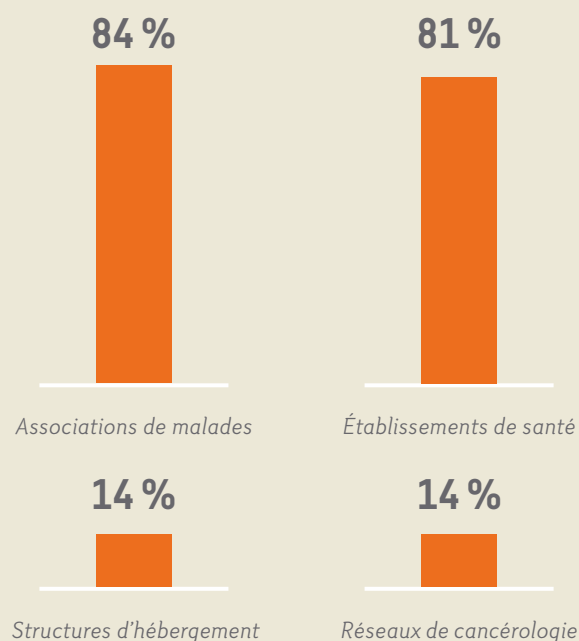


La Ligue, pilote et co-pilote de plusieurs mesures du Plan cancer 2009-2013

LES AIDES FINANCIÈRES AUX ACTEURS

Les aides financières attribuées visent principalement les associations de malades, les établissements de santé et dans une moindre mesure : les structures d'hébergement pour les malades, les réseaux de cancérologie. Il s'agit principalement d'aides au fonctionnement de plusieurs types. Pour la plupart, il s'agit d'un dispositif d'attribution d'heures d'aide à domicile, en relation avec des prestataires, pour permettre aux personnes de bénéficier d'une aide en urgence dans l'attente de l'intervention des dispositifs légaux. Certains proposent une coordination sociale qui consiste à évaluer les besoins des personnes à domicile et à les accompagner sur le plan social (mobilisation des aides, accompagnement dans les démarches sociales et administratives....). Les Comités départementaux de la Ligue impliqués dans la coordination de ces aides humaines à domicile s'impliquent auprès de 120 foyers en moyenne par an.

PART DES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX ATTRIBUANT DE L'AIDE FINANCIÈRE AUX ACTEURS* - EN 2011



* Base 83 répondants

LES AIDES FINANCIÈRES ATTRIBUÉES AUX ACTEURS ASSOCIATIFS

En 2011, la Ligue contre le cancer a consacré 1 139 196 € pour soutenir l'action des associations de malades ou de professionnels. Cette contribution est principalement le fait des Comités départementaux qui réalisent 98,8 % de ce budget, le siège fédéral a consacré en 2011 un budget de 123 500 € à ces soutiens.

La contribution financière des Comités départementaux de l'association vers les acteurs associatifs a diminué de 15 % en 2011 par rapport à 2010. Pour autant, d'après l'enquête (sur 83 répondants), ils ont été 70 Comités à avoir subventionné des associations de malades en 2011 contre 64 en 2010.

265 associations locales ont bénéficié du soutien de 70 Comités départementaux en 2011. Dans 75 % des cas, il s'agit d'aides au fonctionnement et dans 25 % des cas : d'aides pour des projets ou des actions ciblées.

Les associations les plus fréquemment soutenues sont des associations impliquées dans l'accompagnement des personnes malades et membres de :

- l'Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix – UAFLMV (56 Comités départementaux et siège fédéral)
- la Fédération des stomisés de France (32 Comités départementaux et siège fédéral)
- Vivre comme avant (21 Comités départementaux et siège fédéral)
- Jusqu'à la mort accompagner la vie – JALMALV (17 Comités départementaux et siège fédéral)
- l'Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs (14 Comités départementaux et siège fédéral)

D'autres associations de malades ayant une représentation géographique plus restreinte et des associations proposant des activités autour des loisirs, de l'art et de la culture (séjours organisés, activités créatives ou sportives, sorties culturelles...) ont également bénéficié des soutiens des Comités départementaux.

LES AIDES FINANCIÈRES ATTRIBUÉES AUX ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

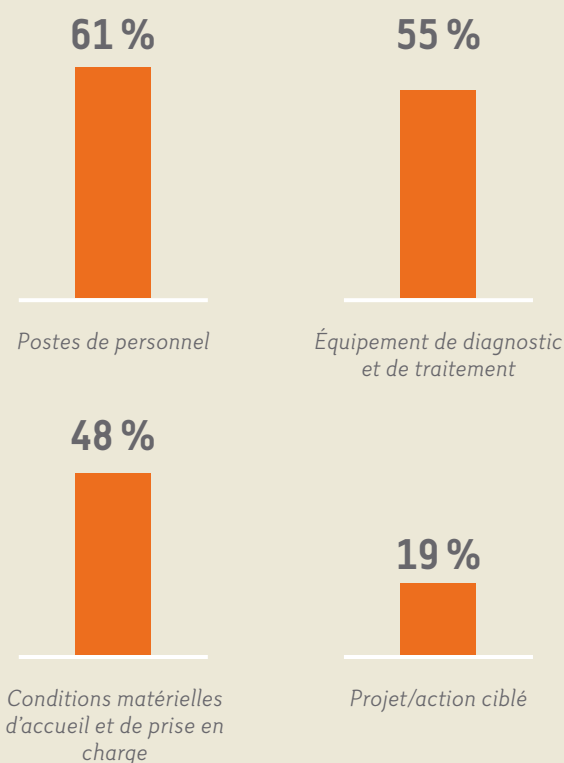
Traditionnellement, la Ligue œuvre pour l'amélioration de la prise en charge en établissement de santé. Cet appui reste fort en 2011 puisque d'après l'enquête, 81 % de ses Comités ont apporté un concours financier au développement de l'offre de soins.

160 établissements de santé ont ainsi bénéficié du soutien financier de 67 Comités départementaux de la Ligue contre le cancer en 2011.

Les établissements aidés sont dans 68 % des cas des centres hospitaliers publics (107 CHU/CH), dans 21 % des établissements privés (33) et dans 11 % des cas des Centres de lutte contre le cancer (18).

Les Comités font porter leurs efforts sur le financement de postes de personnel (61 %), le financement d'équipements de diagnostic et de traitement (55 %), les conditions matérielles d'accueil et de prise en charge (48 %) ou des actions ciblées.

IMPLICATION DES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX DANS L'ATTRIBUTION DES AIDES FINANCIÈRES AUX ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ* - EN 2011



* Base 67 répondants

LE FINANCEMENT DE POSTES DE PERSONNEL DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

En 2011, 41 Comités départementaux ont participé au financement de postes de personnel. Sur 103 postes subventionnés, 50 concernaient des postes d'esthéticiennes (en augmentation de 14 % par rapport à 2010) et 18 des postes de psychologues (en baisse de 16 % par rapport 2010).

RÉPARTITION DES POSTES DE PERSONNELS HOSPITALIERS FINANCÉS PAR LES CD EN 2011

Esthéticiennes	50
Psychologues	18
Intervenants en activité physique adaptée	7
Accompagnateurs en santé ERI	6
Sophrologues	4
Diététiciens	3
Travailleurs sociaux	3
Autre	12
TOTAL	103

LE FINANCEMENT D'ÉQUIPEMENTS DE DIAGNOSTIC ET DE TRAITEMENT

Le nombre de Comités départementaux ayant apporté un concours financier à l'acquisition d'équipements de diagnostic et de traitement est en baisse et passe de 54 en 2010 à 37 en 2011. Le budget consacré au plan fédéral à ce type de soutien a été en 2011 de 3,6 M€ contre 5 M€ en 2010 (-28 %).

Ce sont près de 120 équipements qui ont été financés en 2011, dont près de la moitié (45 %) dans des centres hospitaliers, 22 % dans des CHU et 18 % dans des centres de lutte contre le cancer.

En principe, les Comités départementaux doivent limiter leur intervention au financement de matériel innovant, en lien avec la maladie cancéreuse, sans objectif de recherche. Leur participation financière ne doit pas dépasser 60 % du coût total. Pourtant en 2011, seulement 40 % des équipements financés avaient un caractère innovant et dans 23 % des cas, les apports financiers des Comités départementaux ont dépassé la limite de 60 % du coût total.

L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS D'ACCUEIL DES PERSONNES MALADES EN ÉTABLISSEMENT

32 Comités départementaux sur 83 répondants ont apporté une aide financière pour contribuer à l'amélioration des conditions d'accueil et de prise en charge des personnes malades en établissement. La contribution vise le plus souvent l'achat de matériel ou de petits équipements (75 %) puis l'amélioration des locaux (44 %).

LE SOUTIEN À DES ACTIONS CIBLÉES D'ENVERGURE NATIONALE

LES ESPACES DE RENCONTRES ET D'INFORMATION (ERI) AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

À la suite de la création sous forme expérimentale d'un premier Espace de rencontres et d'information (ERI) à l'Institut Gustave Roussy en mars 2001, la Ligue, l'IGR et le laboratoire Sanofi ont déposé le nom de marque ERI. L'octroi de ce label se fait au regard du respect des conditions d'un cahier des charges défini par les trois partenaires.

En 2011, le réseau national compte 34 ERI ouverts. Deux nouvelles ouvertures ont eu lieu en 2011, celle de l'Institut Daniel Holland à Grenoble et celle de la Clinique de l'Ormeau à Tarbes.

Les Espaces de rencontres et d'information en 2011



42 000 visites ont été réalisées dans les ERI en 2011. 3 visiteurs sur 4 sont des femmes. En moyenne, une visite dure 20 minutes. 36 % des visiteurs viennent plusieurs fois à l'ERI. 59 % des visiteurs sont des adultes de moins de 50 ans.

La grande majorité des visiteurs (58 %) est en cours de traitement, 14 % viennent avant traitement, 21 % après les traitements. Presque la moitié des visiteurs se rendent à l'ERI à l'occasion d'une consultation alors que seulement 1 visiteur sur 3 vient au cours d'une hospitalisation.

La pathologie la plus représentée parmi les visiteurs est le cancer du sein : un visiteur sur 3 est atteint de cette pathologie.

Le réseau des ERI a fêté en 2011 les 10 ans de l'ouverture du premier ERI lors du colloque Actions pour les malades de la Ligue. A cette occasion un livret sur le métier d'accompagnateur en santé a été rédigé et offert aux participants. Ce livret est disponible sur demande.

La Ligue assure le développement national du réseau des ERI en organisant leur coordination nationale d'une part et en accompagnant les promoteurs dans le montage de leur projet d'autre part.

L'APPEL À PROJETS NATIONAL ENTRE LA LIGUE ET LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE SUR L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ VÉCUE PAR LE PATIENT

La Ligue contre le cancer et la Fédération hospitalière de France organisent chaque année depuis 2000 un appel à projets national en direction des équipes hospitalières pour améliorer la qualité vécue par le patient et son entourage. En 10 ans, la Ligue a apporté son concours financier à 99 projets pour un montant total de 1,3 M€

En 2011, la thématique choisie a été : le soutien aux accompagnants de personnes malades. Le choix de cette thématique a fait suite aux travaux relatifs à l'évaluation de l'impact du dispositif d'annonce pour le patient. 5 projets ont été sélectionnés pour un montant total de 137 000 €.

LISTE DES PROJETS RETENUS EN 2011

Clinique Sainte Marie - OSNY	Conférences, ateliers pour enfants et prêt de jeux pour les proches de personnes atteintes de cancer
AP-HP - Groupe Hospitalier la Pitié Salpêtrière - PARIS	Soutien aux aidants de patients souffrant de tumeur cérébrale maligne
Institut Bergonié - Bordeaux	Identification des besoins spécifiques des accompagnants et coordination des informations les concernant au sein d'un service d'oncologie
HAD Soins Santé - Rillieux la Pape	Le soutien aux accompagnants de personnes atteintes d'un cancer en hospitalisation à domicile : participation des accompagnants à l'élaboration d'un programme d'éducation/formation proposé aux accompagnants dans le cadre d'une hospitalisation à domicile
Centre Hospitalier Universitaire Nantes	Éducation thérapeutique des parents d'enfants suivis en onco-hématologie pédiatrique au CHU de Nantes et accompagnement des enseignants ainsi que des élèves de la classe de l'enfant malade

LA COLLABORATION AVEC DES ACTEURS INSTITUTIONNELS

L'IMPLICATION DANS LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2

En 2011, la Ligue contre le cancer s'est impliquée dans la mise en œuvre d'actions visant les personnes malades :

- l'action 4.3 : prendre l'avis du comité de patients sur les protocoles de recherche clinique
- l'action 26.4 : réalisation d'un guide départemental social

Elle a également joué un rôle actif dans l'expérimentation du parcours personnalisé, en participant à la définition des outils (grille d'alerte sociale) et à la mise en œuvre des projets localement.

Par ailleurs, elle a poursuivi aux côtés de l'Institut national du cancer son activité de relectures des guides Cancer Info. La contribution à ces travaux implique la compétence de ses professionnels du siège fédéral et des Comités départementaux de la Ligue et la mobilisation de l'expertise de patients qu'elle coordonne.

LA RELECTURE DES PROTOCOLES DE RECHERCHE CLINIQUE PAR LE COMITÉ DE PATIENTS (ACTION 4.3)

En 1998, près de 10 ans après la mise en place de la loi Hurriet-Serusclat, l'information obligatoire des patients susceptibles d'entrer dans un essai clinique n'était pas effective.

La Ligue contre le cancer et la Fédération des centres de lutte contre le cancer (UNICANCER) ont alors œuvré en organisant un comité de patients pour la recherche clinique afin d'impliquer des personnes ayant eu un vécu de la maladie dans la relecture des protocoles d'essais thérapeutiques et des lettres d'information. Des formations assurées deux fois par an sont organisées par R&D Unicancer et la Ligue.

Environ 250 nouveaux essais médicaments sont élaborés chaque année, et environ autant sur des dispositifs médicaux ou méthodologiques. Le dispositif mis en place par la Ligue et la Fédération des centres de lutte contre le cancer ayant démontré son efficacité, l'Institut national du cancer, co-pilote de l'action 4.3 du Plan cancer II, a sollicité la Ligue pour qu'elle développe ce dispositif afin que l'ensemble des protocoles d'essais thérapeutiques promus en cancérologie puissent être soumis à l'avis du comité de patients. L'objectif visé est d'étendre la relecture à l'ensemble des essais cliniques en cancérologie d'ici l'échéance du Plan cancer 2.

POUR PLUS D'INFORMATIONS...



Contactez Clémence Delobelle :

- par courriel à clemence.delobelle@ligue-cancer.net
- par téléphone au 01 53 55 24 15

Le comité de patients pour la recherche clinique en 2011

En 2011, le comité de patients pour la recherche clinique a relu 38 protocoles d'essais thérapeutiques. 19 protocoles provenaient des Centres de lutte contre le cancer, 10 d'Unicancer, 4 de l'OERTC, 4 des groupes coopérateurs en oncologie, et 1 d'un laboratoire. 40 personnes composaient ce comité en 2011.

LE GUIDE SOCIAL DÉPARTEMENTAL (ACTION 26.4)

Le Plan Cancer 2, identifie la Ligue contre le cancer comme pilote, en collaboration avec l'INCa, de l'action 26.4 visant à concevoir « un annuaire départemental des professionnels du secteur social concerné auxquels le patient pourra recourir pendant et après le cancer ».

Cet outil permettra aux personnes malades et à leurs proches d'identifier les acteurs sociaux et organismes qu'ils peuvent solliciter, à un moment donné de leur parcours, selon leur situation et les besoins qu'ils rencontrent.

Ce projet vise à élaborer une trame commune d'un outil à l'échelle nationale dont le contenu sera ensuite renseigné au niveau de chaque département. Au-delà d'un simple annuaire, l'outil prend la forme d'un guide permettant aux personnes malades et à leurs proches d'identifier les principaux acteurs sociaux et organismes qu'ils peuvent solliciter selon leur situation et leurs besoins. Il pourra également être utilisé par les acteurs de l'accompagnement (Comités départementaux de la Ligue et partenaires) pour informer et orienter les personnes vers l'interlocuteur adéquat. Il sera disponible en deux formats : papier et web.

Les thématiques couvertes par le Guide social départemental

- la prise en charge financière des soins
- les conséquences financières de la maladie
- les démarches et les droits spécifiques dans le cadre d'une maladie professionnelle
- les aides dans les actes de la vie quotidienne
- le soutien moral et l'entraide face à la maladie
- l'organisation de la reprise de la vie professionnelle
- les dispositifs qui peuvent aider à accompagner un proche malade

La mise en œuvre du guide social départemental sera expérimentée en 2012 dans 15 départements retenus via un appel à candidatures.

LA RELECTURE DES GUIDES CANCER INFO

Le groupe de relecture des guides d'information de la Ligue a été mobilisé sur 4 guides cancer info en 2011 : le cancer du sein, le cancer du col de l'utérus, le cancer du foie, le cancer des VADS. Un travail avec l'Institut national du cancer sur la réécriture du guide sur les essais cliniques a été initié.

La plateforme Cancer Info

Parmi les nombreuses sources d'information existantes, la plateforme Cancer Info offre la garantie d'une information médicale et sociale de référence, validée, complète et à jour. Ses contenus sont élaborés à partir des recommandations en vigueur, en associant des spécialistes en cancérologie et des patients.

Cancer info est un service proposé par l'INCa en partenariat avec la Ligue nationale et un groupe d'associations. Il est accessible par trois moyens : une ligne téléphonique, un site internet et des guides d'information.

La ligne téléphonique d'information et d'orientation est ouverte du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 14h, au 0 810 810 821 (prix d'un appel local). Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à toutes vos questions, qu'elles soient d'ordre pratique, médical ou social.

Les guides d'information sont en téléchargement sur le site de l'Institut national du cancer et peuvent être commandés gratuitement sur www.e-cancer.fr/diffusion

La Ligue apporte son concours financier à l'INCa pour le développement de la plateforme. En 2011, l'aide attribuée a été de 166 000 €.

LA COLLABORATION AVEC LE SERVICE SOCIAL DE L'ASSURANCE MALADIE

Depuis 2009, la Ligue contre le cancer et le service social de l'assurance maladie (CNAMTS) œuvrent pour le développement de collaborations régionales.

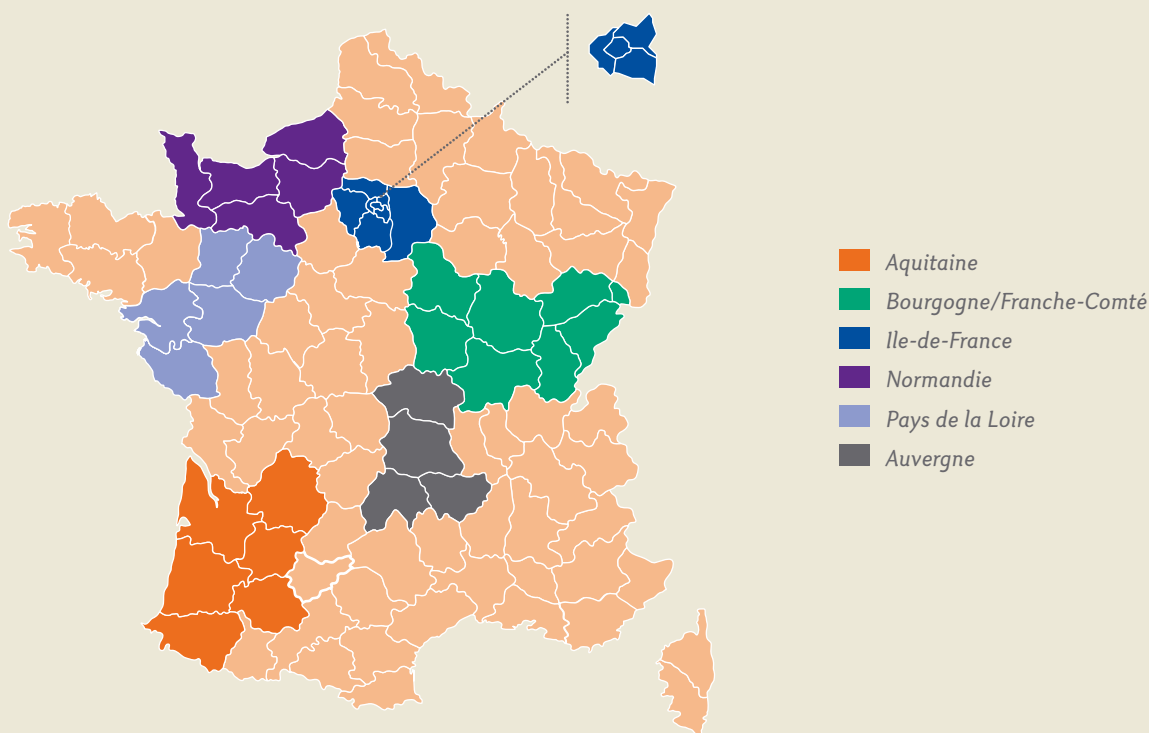
Ce rapprochement institutionnel a pour objectifs de :

- permettre une meilleure connaissance réciproque des champs d'intervention et de l'offre de services de chacun pour favoriser l'information et l'orientation des personnes malades,

- coordonner et mutualiser les pratiques dans le champ de l'accompagnement social des personnes malades (retour/ maintien à domicile, retour à l'emploi, soutien financier et dans les démarches administratives, aide aux aidants...)
- construire de nouveaux projets communs d'accompagnement des personnes malades.

En 2011, se sont rapprochés en vue de formaliser un partenariat, les Comités et les CARSAT des régions : Haute et Basse Normandie, Ile-de-France, Bourgogne et Franche-Comté, Pays de la Loire, Aquitaine et Auvergne.

LES 6 RÉGIONS EXPÉRIMENTATRICES IMPLIQUÉES DANS LE PROJET D'OBSERVATION



LE PARTENARIAT AVEC L'UNION FRANÇAISE DES SOINS BUCCO-DENTAIRE

La Ligue contre le cancer et l'Union française pour la santé bucco-dentaire sont deux institutions avec un maillage territorial identique avec la présence de Comités dans la quasi-totalité des départements français. En janvier 2010 une convention de partenariat a été signée.

Les traitements actuels contre le cancer provoquent des effets secondaires de gravité variable dont certains touchent la cavité buccale. Les dents, les gencives, les tissus buccaux et

les glandes salivaires peuvent être affectés. Ce sont autant de désagréments, voire de souffrances qui nuisent à l'observance du traitement et au quotidien des malades.

Le partenariat entre la Ligue et l'Union française pour la santé bucco-dentaire a pour objectifs d'accompagner les malades de cancers pendant leur parcours de soins afin de limiter les effets indésirables des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie et d'améliorer leur qualité de vie et de faciliter l'observance des traitements.

Il a été décidé de mettre en place une expérimentation dans trois départements français visant à améliorer l'accompagnement des malades du cancer en matière de santé buccodentaire en transmettant aux malades les informations les plus pertinentes et les plus profitables. Trois départements participent à cette expérimentation depuis 2010 : les Comités de la Gironde, de Loire Atlantique et des Alpes Maritimes.

LE SOUTIEN AU DÉVELOPPEMENT DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Les Comités départementaux de la Ligue et le siège fédéral sont sollicités pour prendre part au développement des pratiques professionnelles.

Ce soutien se décline à travers :

- des actions de sensibilisation ou de formation auprès de professionnels ou d'étudiants. Ces actions ont été réalisées pour du personnel soignant (infirmiers...) par 13 Comités départementaux, pour des intervenants sociaux (aides à domicile, travailleurs sociaux) par 14 Comités départementaux, pour des étudiants par 11 Comités départementaux
- des groupes de parole de professionnels animés par un psychologue. 6 Comités départementaux ont proposé ce type de soutien auprès de soignants, en 2011
- des séminaires pour les professionnels en charge de l'information des personnes malades. En 2011, quatre séminaires nationaux regroupant des professionnels en charge de l'information des malades ont été organisés au siège de la Ligue. Ils rassemblent autour de formations spécifiques, les accompagnateurs en santé des ERI, des maisons d'informations en santé (MIS) de l'AP-HP, d'Espaces Ligue ou encore les écoutants du niveau 1 de la plateforme Cancer Info

LES MOYENS MOBILISÉS

LE BUDGET DES ACTIONS POUR LES MALADES EN 2011

LES DÉPENSES

Les actions pour les personnes malades développées sur le territoire par les Comités départementaux mobilisent l'essentiel du budget engagé par la Ligue contre le cancer pour cette

mission sociale en 2011 (86 %). Le budget total des actions pour les malades est de 20,6 millions d'euros en 2011, chiffre légèrement inférieur au résultat de 2010.

EN M€	2007	2008	2009	2010	2011
Mission Actions pour les malades	17	20,6	17,3	20,9	20,6
Dont réalisé par les Comités départementaux	14,7	17,3	15,1	18,4	17,8

L'analyse montre néanmoins une évolution progressive de la structure des dépenses des Comités départementaux pour les actions pour les personnes malades.

En 2011, les subventions qui représentent 2/3 des dépenses de l'Action pour les malades (aides financières aux personnes, équipements de diagnostic et de traitement, subventions aux acteurs associatifs...) sont passées à 11,7 M€, soit une baisse de 7 % par rapport à 2010 (12,6 M€).

Par contre, les charges directes ont continué à croître (+ 5 % depuis 2010 et + 30 % depuis 2009). L'augmentation en 2011 s'explique essentiellement par les charges liées à la masse salariale. La masse salariale représente 18 % du budget consacré aux actions pour les malades par les Comités départementaux, en 2011.

STRUCTURE DES DÉPENSES DES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX (EN M€)

	2009	2010	2011	PART EN 2011
Subventions	10,4	12,6	11,7	66 %
Charges directes	4,7	5,8	6,1	34 %
Dont masse salariale	2,6	3,05	3,2	18 %
TOTAL	15,1	18,4	17,8	100 %

RÉPARTITION DES DÉPENSES ENGAGÉES PAR LES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX PAR GRANDS POSTES

La codification analytique comptable établie en 2004 ne permet pas de rendre compte de la répartition des dépenses selon un découpage : soutien direct aux personnes d'une part et soutien aux acteurs d'autre part. Elle permet néanmoins d'isoler certaines activités.

Les dépenses engagées par les Comités départementaux en 2011 ont augmenté sur l'ensemble des postes de l'aide directe aux malades. Par contre, ils ont réduit l'attribution d'aides financières aux acteurs associatifs (-15 %) et aux établissements de santé pour le financement d'équipements de diagnostic et de traitement (-28 %).

En 2011, le poste de dépenses le plus élevé est celui des aides sociales aux personnes.

6,5 millions d'euros ont été consacrés à l'octroi d'aides financières ou d'aides à la vie quotidienne. Ce poste est en augmentation constante. Depuis 2004, le budget consacré par la Ligue à l'aide sociale a été multiplié par 4.

Le budget alloué à la qualité de vie des personnes malades à l'hôpital est également en augmentation. Il recouvre :

- le soutien pour le financement de postes en établissements de santé
- l'humanisation des locaux et des conditions de vie dans les services
- des frais liés à la présence de la Ligue à l'hôpital (permanence d'information...)

RÉPARTITION DES DÉPENSES DES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX PAR POSTES ANALYTIQUES EN 2011

CODE	NATURE	2010 (EN €)	2011 (EN €)	PART EN 2011
A500	Aides financières aux personnes	4 491 785	4 765 081	26.7 %
A100	Qualité de vie des malades à l'hôpital	2 708 357	2 812 577	15.8 %
A510	Aides à la vie quotidienne au domicile	1 550 353	1 717 557	9.6 %
A520	Soins à domicile	160 713	215 982	1.2 %
A200	Soutien psychologique	1 051 140	1 212 721	6.8 %
A310	Accueil, Ecoute, Information	1 017 381	1 092 540	6.1 %
A700	EDT	5 000 544	3 584 111	20.1 %
A600/610/620	Subventions Associations	1 197 606	1 015 696	5.7 %
A800/410/400	Divers	1 228 050	1 413 552	7.9 %
TOTAL		18 405 929	17 829 818	100 %

LES FINANCEMENTS EXTERNES

En 2011, plus de la moitié des Comités départementaux (58 % - base 83 répondants) ont bénéficié de financements externes pour la mission Actions pour les malades contre 46 % des répondants en 2010.

42 % bénéficient d'une aide d'un organisme de sécurité sociale (CPAM, CARSAT, MSA), 1/3 d'une Agence régionale de santé, 1/3 d'une collectivité territoriale, viennent ensuite : les entreprises, les mutuelles, l'INCa, les laboratoires pharmaceutiques. Les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale ont été en 2011 plus nombreux à soutenir les Comités qu'en 2010.

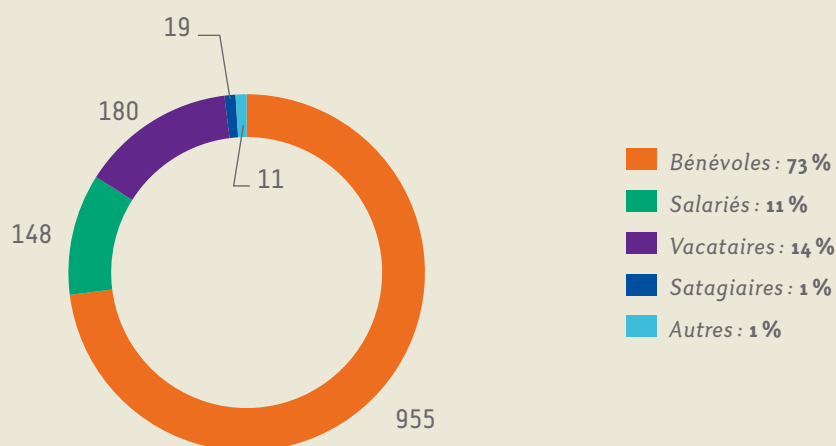
NOMBRE DE COMITÉS AYANT BÉNÉFICIÉ D'UN FINANCEMENT EXTERNE EN 2011 AU TITRE DES ACTIONS POUR LES MALADES

Organisme de sécurité sociale	20
Collectivité territoriale	17
ARS	16
Entreprise	9
Complémentaires santé	8
INCa	6
Laboratoire pharmaceutique	5
Fondation	2
Autres	7

LES RESSOURCES HUMAINES

S'agissant des équipes de terrain, on dénombre en 2011 plus de 1 300 personnes impliquées dans la mission Actions pour les malades (base 83 Comités départementaux).

PERSONNELS IMPLIQUÉS DANS LA MISSION « ACTIONS POUR LES MALADES » EN 2011*



* Base 83 répondants

En 2011, 18 Comités départementaux ont réalisé des recrutements pour cette mission sociale. Par ailleurs, 20 d'entre eux indiquent que les financements externes ont pu servir à la rémunération des postes en 2011.

L'ENCADREMENT DE LA MISSION ACTIONS POUR LES MALADES

Si la plupart des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer ont identifié un référent pour la mission Actions pour les malades, on notera qu'en 2011, 18 % des Comités départementaux disent ne pas en avoir.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES

En 2011 près d'un millier de bénévoles (955) sont mobilisés par 78 Comités départementaux pour la mission Actions pour les malades.

Les intervenants professionnels peuvent être salariés ou rémunérés à la vacation par le Comité (psychologues, esthéticiennes, intervenants en activité physique, diététicienne, travailleur social...).

L'apport de l'intervenant social salarié à la Ligue

A l'heure où les services sont de plus en plus cloisonnés et les patients renvoyés d'un interlocuteur à l'autre, l'intervenant social de la Ligue occupe une place charnière dans l'accompagnement des malades.

Il a un rôle de coordination entre le patient, sa famille, l'établissement de soins, le domicile, les partenaires externes et d'accompagnement tout au long du parcours de soin et dans l'après-cancer, dans une approche globale :

- intervention sociale au cœur de la vie quotidienne et à l'extérieur du lieu de soins
- capacité professionnelle (techniques d'entretiens et d'évaluation) à accueillir l'histoire du patient ou de son entourage afin d'adapter les réponses proposées à leurs problématiques
- visites à domicile qui prennent en compte l'isolement social et géographique des patients, et leur perte d'autonomie et de mobilité

La spécialisation de cet intervenant dans le champ de l'accompagnement social des personnes permet de développer au sein du Comité la compréhension des répercussions sociales de la maladie.

L'APPUI DES INSTANCES ET DES SERVICES DU SIÈGE FÉDÉRAL

LES APPUIS DU SIÈGE FÉDÉRAL À LA DÉFINITION DES ACTIVITÉS

LA COMMISSION ACTIONS POUR LES MALADES

La Commission Actions pour les malades a pour mission de conseiller le Conseil d'administration sur les modes d'action les plus appropriés que la Ligue contre le cancer est susceptible de développer, soutenir ou préconiser afin d'améliorer la prise en charge globale des malades (article 12 des statuts).

La nouvelle Commission nationale est présidée par le Dr Bruno Audhuy.

MEMBRES DE LA COMMISSION ACTIONS POUR LES MALADES

Membres de droit

Jacqueline Godet (présidente de la Ligue contre le cancer), Bruno Audhuy (président de la commission et du Comité du Haut-Rhin), Marie-Hélène Voegelin (vice-présidente de la commission et de la Ligue contre le cancer), Marie-Henriette Loucheux (Nord, vice-présidente de la commission), Yannick Lucas, Giulietta Poillerat, Emmanuel Jammes, Marc Keller

Administrateurs

Jean-Pierre Escande (Nièvre)

Experts

Philippe Bataille (sociologue), Philippe Colombat (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support), Sophie Fantoni (plateforme Santé-Emploi-Info-Service), Joëlle Martinaux (Union Nationale des Centres Communaux d'Action Sociale), Laurent Schott (Fédération Hospitalière de France)

Représentants de Comités départementaux

François Bonhomme (Cher), Brigitte Lavole (Marne), Magali Maugeri (Bouches-du-Rhône), Roger Peschaud (Rhône), Sophie Poiroux (Loire-Atlantique), Agnès Rousseau (Val-d'Oise)

Elle s'est réunie 4 fois en 2011 et a engagé quatre chantiers prioritaires.

- La définition d'orientations pour l'organisation territoriale des services proposés par la Ligue aux personnes malades dans et hors des lieux de soins.

Un groupe de travail a été mis en place sous la coordination de Mme Marie-Henriette Loucheux, Vice-présidente de la Commission Actions pour les malades. Il est composé de membres de la Commission Actions pour les malades : Mme Brigitte Lavole, Mme Sophie Poiroux, Mme Agnès Rousseau, M. le Dr Roger Peschaud et de M. Franck Laureyns, directeur de la Plateforme santé du Douais, Mme Clémence Delobelle et Mme Marie Lanta de la délégation Actions pour les malades.

Ce groupe de travail a pour objectif d'apporter des éléments de réponse aux questions suivantes :

- Quels services aux personnes malades et à leur entourage la Ligue doit-elle proposer ?
- Comment l'offre de la Ligue se déploie-t-elle sur le territoire ?
- Quels sont les principes généraux qui doivent guider l'organisation territoriale de cette offre ?
- Quel cadre d'appui doit pouvoir proposer la Fédération pour en faciliter la mise en œuvre ?
- Comment cette offre doit-elle s'articuler avec l'offre existante (établissement de santé, réseaux de cancérologie, autres associations) ?

- La définition d'orientations pour l'attribution des aides financières aux personnes malades et acteurs santé/social. Dans le champ de l'Action pour les malades, la Ligue agit comme un acteur de la solidarité en reversant une partie importante des ressources collectées auprès de la générosité publique.

Ce groupe de travail a pour objectif de donner des recommandations générales permettant de répondre aux questions suivantes :

- À quelles conditions générales et selon quelles règles d'attribution, les aides financières de la Ligue contre le cancer peuvent-elles être engagées ?
- Quelles sont les modalités qui devraient être organisées pour l'attribution de subventions ou d'aides financières par le siège de la fédération et par les Comités départementaux ?
- Quel équilibre budgétaire devrait être recommandé entre les aides financières attribuées pour les actions directes aux personnes malades et les actions indirectes aux acteurs santé/social dans le budget Actions pour les malades ?

Le groupe de travail mis en place est coordonné par le Dr François Bonhomme. Il est composé de membres de la Commission Actions pour les malades : Mme Magali Maugeri, Mme Marie-Hélène Voegelin, Mme Agnès Rousseau, Mme Joëlle Martinaux, Mme Sophie Fantoni et de M. Philippe Bergerot de Mme Marie-Aude Lusnier et de Mme Anne Raucay de la délégation Actions pour les malades.

- La définition de préconisations pour l'optimisation de l'approche globale du patient et des proches. Les préconisations doivent permettre d'identifier la réponse que la Ligue peut apporter ou défendre pour améliorer la prise en charge globale dans un contexte de réduction des moyens alloués au développement des soins de support. Le groupe de travail est placé sous la coordination de M. le Pr Philippe Colombat. Il implique les membres de la Commission suivants : Mme Marie-Hélène Voegelin, Mme Joëlle Martinaux, M. le Dr Marc Keller, M. Philippe Bataille et de Mme Piera Boriolo de la délégation Actions pour les malades.
- La définition du rôle des représentants de Comités départementaux de la Commission Actions pour les malades dans l'animation des échanges pour le développement de la mission sociale, au sein de la fédération et la définition des modalités de mise en œuvre. À ce jour, il n'existe pas de cadre organisé au plan national pour permettre aux Comités départementaux soit de faire valoir leurs attentes, besoins ou propositions vis-à-vis des modalités de développement de la mission sociale Actions pour les malades, soit de s'approprier les orientations définies. Or, les représentants des Comités départementaux présents à la Commission doivent pouvoir être ces relais, faute de quoi différents espaces d'élaboration risquent de s'organiser sans coordination et donc générer un manque de cohérence d'ensemble. La coordination du groupe de travail est confiée à Mme Giulietta Poillerat. Le groupe de travail est composé de : Mme Magali Maugeri, Mme Agnès Rousseau, Mme Sophie Poiroux, Mme Brigitte Lavole, M. le Dr François Bonhomme, M. le Dr Roger Peschaud et Mme Marie-Henriette Loucheux.

LES APPUIS DU SIÈGE FÉDÉRAL À LA MISE EN ŒUVRE ET LA VALORISATION DES ACTIVITÉS

Le siège fédéral de la Ligue contre le cancer met en œuvre de nombreux appuis pour aider les Comités départementaux à mettre en œuvre leurs actions, organiser le développement structurel et identitaire de la Ligue dans le champ de l'Action

pour les malades. Ainsi en 2011, les actions des services du siège fédéral ont été ciblées autour de :

- la conduite de projets d'actions nationaux
- la structuration et de l'animation de partenariats d'envergure nationale
- la réalisation de supports pour la mise en œuvre ou la gestion des activités des Comités départementaux
- l'animation de compétences et la structuration des fonctions des intervenants de terrain
- la valorisation des expériences des Comités départementaux
- l'organisation d'un espace d'échange et de mise en commun fédéral

LES PROJETS NATIONAUX

LE PROJET APESEO

Le projet national APESEO lancé en 2009 avait pour objectif de promouvoir la prise en compte des répercussions corporelles de la maladie par l'activité physique adaptée et les soins esthétiques.

Engagé sous la forme d'une expérimentation sur 6 sites (Nantes, Annonay, Brest, St-Étienne, Montpellier et Bordeaux), il a fait l'objet d'une évaluation qui s'est terminée en 2010. Cette évaluation a permis de caractériser l'offre de services (l'activité, les pratiques et les conditions d'exercice des professionnels, le profil des bénéficiaires et d'apprécier le bénéfice ressenti).

■ Axes et modalités de travail en 2011

Au cours de l'année 2011, la délégation Actions pour les malades, sur la base de l'évaluation de l'expérimentation APESEO a dégagé 4 priorités :

- promouvoir des références organisationnelles pour les espaces dans lesquels ces activités sont proposées
- délimiter le champ de l'offre d'accompagnement thérapeutique de la Ligue. Ce travail s'est engagé autour d'un socle commun défini par la Commission Actions pour les malades : le soutien psychologique, l'activité physique adaptée, les soins esthétiques et le conseil en alimentation/nutrition
- encadrer le développement de l'offre d'accompagnement thérapeutique par des recommandations nationales
- promouvoir les soins de support auprès des professionnels de santé

■ Principaux résultats

- le projet national Espace Ligue a été initié.
- un travail autour de l'Activité physique adaptée a donné lieu à la première édition du livret « Recommandations nationales pour le développement de l'Activité physique adaptée » en septembre 2011.
- un projet visant à soutenir le développement de la fonction du psychologue à la Ligue a vu le jour en 2011 et se poursuit en 2012.

- la Ligue s'est impliquée aux côtés de l'Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS) dans l'élaboration du référentiel « activité physique et cancer », qui résume les informations clés et les principes fondamentaux de la mise en place de l'activité physique en cancérologie.

POUR PLUS D'INFORMATIONS...



Contactez **Piera Boriolo** :

- par courriel à piera.boriolo@ligue-cancer.net
- par téléphone au 01 53 55 24 14

L'EXPÉRIMENTATION DU PROJET DOPAS

La mise en œuvre du projet du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) a reposé sur une expérimentation conduite par la délégation Actions pour les malades avec 15 Comités départementaux (18, 19, 25, 29, 30, 34, 42, 44, 59, 67, 68, 9, 75, 95, 971).

L'objectif à terme est de recueillir, analyser, partager des données sur les répercussions sociales du cancer, organisées autour de 4 thématiques (ressources et charges, vie professionnelle, vie quotidienne à domicile, relations sociales et familiales) et ce faisant, aider à réinterroger, réorienter les actions sociales nationales ou locales et promouvoir le droit des malades.

■ Axes et modalités de travail en 2011

Après le lancement du projet avec 15 comités expérimentateurs en 2010 et la définition du champ d'observation du DOPAS en 2010, l'année 2011 a été consacrée à la mise en œuvre d'une première collecte d'information, à l'analyse des données puis à la restitution des résultats dans les Comités expérimentateurs et avec leurs partenaires. 4 réunions de travail nationales ont eu lieu (finalisation de la démarche de collecte et présentation des outils ; suivi de la collecte ; présentation des premiers résultats ; préparation des restitutions locales).

3 outils de collecte ont été élaborés : un questionnaire à destination des personnes malades pour mieux connaître leur situation et leur besoin ; une fiche contact permettant de préciser les demandes sociales faites à la Ligue ; un recueil d'expérience sur des thématiques précises apportant des témoignages concrets des situations vécues par les personnes.

■ Principaux résultats

- une vraie dynamique de collecte dans les Comités départementaux : 1700 questionnaires retournés ; 413 fiches contacts ; 124 recueils d'expérience

- un partage des premiers résultats via plus de 20 réunions de restitution menées par 11 Comités et la délégation Action pour les malades (250 participants au total) et des pistes d'action dégagées
- production de 2 bulletins de l'expérimentation (référentiel d'observation puis premiers résultats)
- une richesse des informations recueillies et en particulier des informations qualitatives

POUR PLUS D'INFORMATIONS...



Contactez **Anne Raucaz** :

- par courriel à anne.raucaz@ligue-cancer.net
- par téléphone au 01 53 55 25 70

LE PROJET GUIDE SOCIAL DÉPARTEMENTAL (ACTION 26.4 DU PLAN CANCER II)

Engagé en 2010, le projet national visait en 2011 à élaborer la trame commune du guide.

■ Axes et modalités de travail en 2011

Cette étape a été réalisée avec le concours d'un groupe de travail national comprenant : 12 Comités départementaux de la Ligue, 8 personnes malades ou proches, 3 réseaux de cancérologie, 1 Centre régional de lutte contre le cancer, 1 Centre de coordination en cancérologie, 3 associations.

4 réunions de travail ont eu lieu (définition des thématiques du guide et de la nature des informations y figurant, définition des éléments de forme (format, mise en page, style...), définition de recommandations pour la mise en œuvre d'une expérimentation nationale). Le Comité consultatif s'est réuni une fois pour définir les grands axes de mise en œuvre de l'expérimentation et les options de déploiement.

■ Principaux résultats

- un livret de recommandations pour la mise en œuvre du guide
- un support pour la maquette web et papier du guide

POUR PLUS D'INFORMATIONS...



Contactez **Nathalie Roy** :

- par courriel à nathalie.roy@ligue-cancer.net
- par téléphone au 01 53 55 24 11

LA STRUCTURATION ET L'ANIMATION DE PARTENARIATS NATIONAUX

LA COLLABORATION LIGUE – SERVICE SOCIAL DE L'ASSURANCE MALADIE

■ Axes et modalités de travail en 2011

La Délégation Actions pour les Malades a poursuivi en 2011 un travail de mise en relation des acteurs de terrain impliquant 28 Comités départementaux et 5 grandes régions CARSAT (responsables régionaux et départementaux du service social, travailleurs sociaux)

■ Principaux résultats

- 3 réunions régionales ont été organisées et co-animées : 1 réunion en Pays de la Loire, 1 réunion en Normandie, 1 réunion en Aquitaine
- 4 conventions régionales sont en cours de rédaction ou de signature
- des réunions locales ont été organisées et des actions en partenariat dans les départements sont en cours

LE PARTENARIAT ENTRE LA LIGUE CONTRE LE CANCER ET L'UNION FRANÇAISE DES SOINS BUCCO-DENTAIRE

■ Axes et modalités de travail en 2011

Le protocole d'action est composé de 4 étapes complémentaires.

- rencontre entre les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer et de l'Union française des soins bucco-dentaire
- sensibilisation du personnel salarié et des bénévoles des Comités départementaux de la Ligue aux problématiques bucco-dentaires liées aux traitements anticancéreux
- réunion d'information à destination des malades et de leurs familles et éventuellement l'entourage médical
- offre de consultations d'éducation thérapeutique, en séances individuelles, dans les locaux de la Ligue par les chirurgiens-dentistes de l'Union française des soins bucco-dentaire

■ Principaux résultats

Un premier bilan intermédiaire de l'expérimentation a été fait en février 2012. Parmi les Comités départementaux qui ont avancé dans les étapes établies, les séances de sensibilisation du personnel des Comités départementaux ont été jugées utiles. L'expérimentation semble mettre en évidence le fait que les patients et leurs familles ont besoin de conseils pratiques et concrets au quotidien et de comprendre les raisons des effets secondaires des traitements sur la bouche. Les consultations individuelles ont pour cela été très appréciées et très suivies, beaucoup plus que les séances collégiales d'information.

LES SUPPORTS POUR LES ACTIVITÉS

LES PREMIÈRES RECOMMANDATIONS FÉDÉRALES POUR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

En 2011, dans la suite de l'expérimentation APESEO, la délégation Actions pour les malades a défini des recommandations fédérales concernant l'organisation de l'accompagnement proposé autour de l'Activité physique adaptée (APA). Ce travail s'est appuyé sur deux enquêtes préliminaires : l'une auprès des enseignants APA et des Comités dans lesquels ils exercent, l'autre auprès des centres de formation en France.

Ce travail a débouché sur une première édition du livret « Recommandations pour le développement de l'Activité physique adaptée » diffusée lors du colloque Actions pour les malades du mois de septembre 2011.

Parmi ces recommandations, une en particulier concerne la formation minimale requise pour le recrutement du professionnel qui prend en charge ces ateliers au sein des Comités de la Ligue : la Licence en APA-Santé délivrée par les facultés STAPS sur le territoire national. L'enseignant en APA-Santé est un professionnel formé et dédié à l'enseignement des activités physiques et sportives avec au moins 1 500 heures de formation universitaire à son actif.

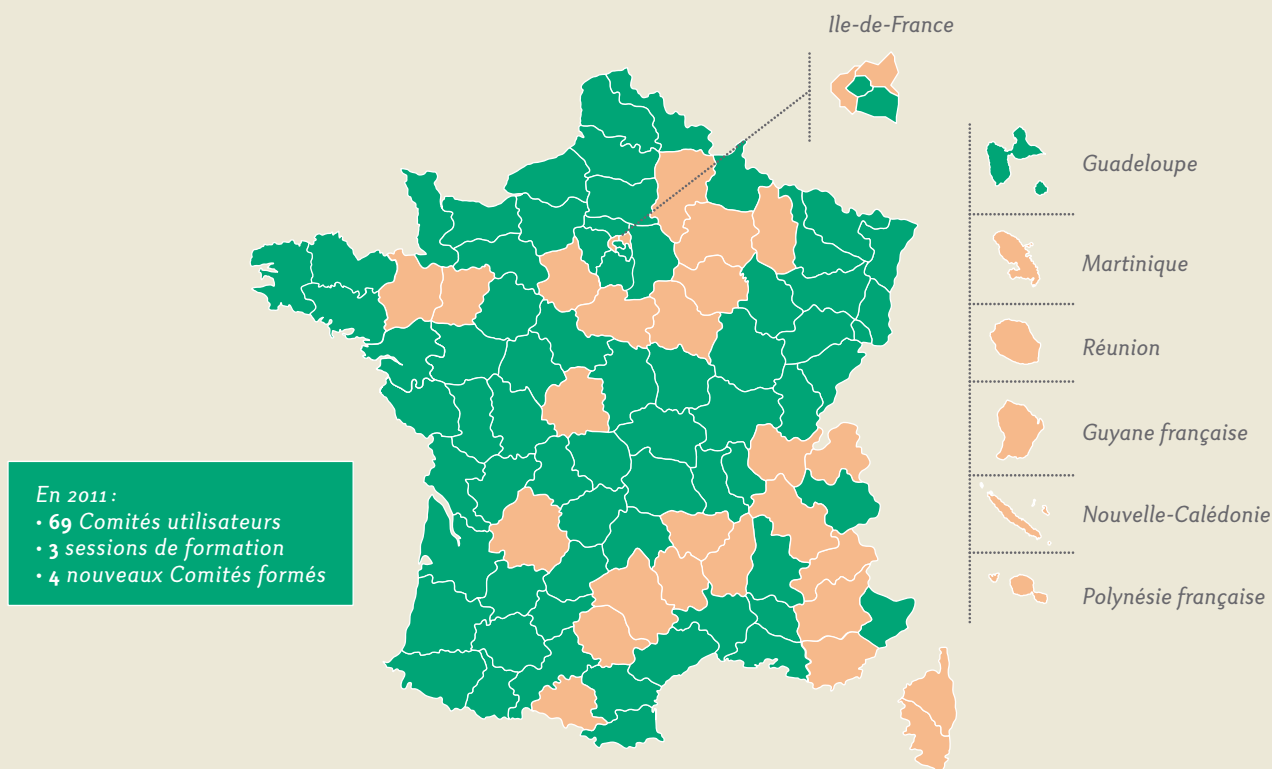
LES OUTILS INFORMATIQUES POUR LA GESTION DES ACTIVITÉS

■ La base de données SAID pour la gestion des commissions sociales.

SAID est l'application informatique développée au niveau fédéral pour la gestion des aides financières attribuées aux personnes malades dans le cadre des commissions sociales.

Un certain nombre d'évolutions, à partir des remarques des Comités départementaux, ont été mises en place en 2011 dans la base de données SAID (nouvelles catégories pour la partie demandeurs et pour les motifs d'aide, réorganisation de l'arborescence, ajout de fonctionnalités complémentaires...) dans l'objectif d'une part d'améliorer les outils et faciliter la gestion quotidienne des commissions sociales, et d'autre part d'avoir une meilleure visibilité sur le profil des personnes aidées et les motifs des aides accordées. Une des nouveautés importantes réalisées est que désormais les Comités départementaux peuvent accéder à un document synthétique de leurs statistiques locales à partir de la base SAID.

LES COMITÉS DÉPARTEMENTAUX UTILISATEURS DE SAID EN 2011



L'ANIMATION DES COMPÉTENCES, LA STRUCTURATION DES FONCTIONS DES INTERVENANTS

L'IDENTIFICATION DE LA FONCTION DE L'INTERVENANT SOCIAL SALARIÉ À LA LIGUE ET LE DÉVELOPPEMENT DE LA PRATIQUE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX

Pour faire face aux demandes croissantes de personnes atteintes de cancer dans le champ social (information sur les droits, soutien dans les démarches administratives, aide à domicile, aide financière, maintien dans l'emploi ou reprise d'activité...) certains Comités départementaux font appel à des intervenants sociaux salariés ou bénévoles. En 2010 et 2011, un groupe de travail national a réuni les intervenants sociaux salariés pour les soutenir dans leurs activités et élaborer un premier état des lieux de leurs pratiques. Les Comités départementaux représentés dans le groupe sont les suivants : 18, 19, 25, 29, 31, 34, 37, 44, 67, 68, 75.

■ Axes et modalités de travail en 2011

4 journées thématiques ont été proposées en 2011, organisées en 2 temps :

- un temps d'analyse de la pratique à proprement parler, animé par une intervenante spécialisée : exposé par les participants de situations de travail

- un temps de formalisation des pratiques des travailleurs sociaux, à partir de 3 thèmes : la fonction et l'identité de l'intervenant social à la Ligue contre le cancer (réflexions autour des missions, compétences, valeurs, positionnement, etc. de l'assistant social au sein des comités) ; l'intervenant social salarié au sein des Comités départementaux ; avoir un intervenant social professionnel au sein de son Comité départemental : conditions de réussite et points de vigilance.

■ Principaux résultats

Élaboration d'un premier document « États des lieux des pratiques d'accompagnement » et des premières recommandations pour la mise en place d'un poste salarié d'intervenant social (à finaliser en 2012).

L'IDENTIFICATION DES FONCTIONS DU PSYCHOLOGUE AU SEIN DE LA FÉDÉRATION ET LA STRUCTURATION DES MODALITÉS D'ANIMATION DU RÉSEAU PROFESSIONNEL

Face aux demandes de nombreux psychologues, la délégation Actions pour les malades a engagé en 2011 une réflexion afin de proposer les modalités pour rassembler ces professionnels nombreux mais isolés, de constituer une identité commune, de répondre à leurs besoins. Ceci afin également de valoriser les

services rendus et d'optimiser la présence des psychologues dans les Comités départementaux de l'association en envisageant des nouvelles perspectives et des nouvelles pistes de collaboration. La finalité étant alors de faire évoluer le soutien et l'aide apportés aux malades et à leurs proches, en prenant appui sur les compétences des psychologues exerçant dans les Comités départementaux, en permettant de les repositionner dans une fonction qui pourrait être de soutien aux autres intervenants (bénévoles ou professionnels), de réflexion dans la mise en place de nouveaux projets et de conseil.

■ Axes et modalités de travail en 2011

Le projet engagé par la délégation Actions pour les malades doit permettre d'établir dans le cadre d'un rapport, les perspectives et les pistes de travail vis-à-vis des psychologues des Comités départementaux. Ce projet comprend trois étapes initiées en 2011 :

- une enquête adressée à l'ensemble des psychologues des Comités départementaux
- l'analyse des résultats quantitatifs et qualitatifs de l'enquête
- l'élaboration d'un premier profil de l'offre psychologique à la Ligue contre le cancer

La réalisation de ce travail s'appuie sur un groupe composé de psychologues volontaires et animé par la délégation nationale, mis en place à partir de novembre 2011.

Principaux résultats

- les premiers résultats quantitatifs de l'enquête ont été diffusés aux Comités départementaux en octobre 2011
- le travail d'analyse qualitative et d'élaboration a commencé en décembre 2011

LA VALORISATION DES EXPÉRIENCES FÉDÉRALES : LE PRIX MARTINE GAUD

Créé en 2006, l'objectif initial du prix Martine Gaud était d'inciter les Comités départementaux à mettre en place des actions fortes et reproductibles pour faciliter la vie des malades porteurs et de leur famille.

Suspendu pendant deux ans en raison de l'organisation des appels à projets du plan d'action de la Société face au cancer, le prix Martine Gaud a été réactivé en 2011.

La finalité du prix a été repensée par la Commission Actions pour les malades. Repositionné, il vise désormais à récompenser

les Comités départementaux qui ont mis en place des initiatives originales, exemplaires ou innovantes et n'ont plus à initier de nouvelles actions (vocation de l'appel à projets).

En 2011, les actions visées devaient apporter des solutions au quotidien pour faciliter l'accessibilité à une offre de soins ou à une offre d'accompagnement et pour lutter contre l'isolement des personnes touchées par la maladie.

6 Prix Martine Gaud et 1 prix d'honneur – Édition 2011

Prix d'honneur attribué à une action interdépartementale
-le dispositif d'amélioration de la qualité de vie à domicile de patients atteints de cancer et de leurs proches du Comité de la Corrèze pour la région Limousin

1^{er} Prix

- l'Espace Bien-être – équipe mobile pour le Comité de l'Indre et Loire

2^e Prix ex-aequo

- les Escales Ligue, un maillage territorial en zone rurale et semi-rurale pour le Comité de l'Ardèche
- création du site www.retouradomicile.fr pour le Comité de Paris

3^e Prix ex-aequo

- proximité Cancer pour le Comité du Doubs Besançon
- le point d'accueil et la maison d'accueil pour le Comité de la Martinique

Pour plus d'informations sur l'édition 2011, contactez
Clémence Delobelle (clemence.delobelle@ligue-cancer.net
– 01 53 55 24 15).

LES ESPACES D'ÉCHANGES ET DE MISE EN COMMUN LE COLLOQUE ACTIONS POUR LES MALADES

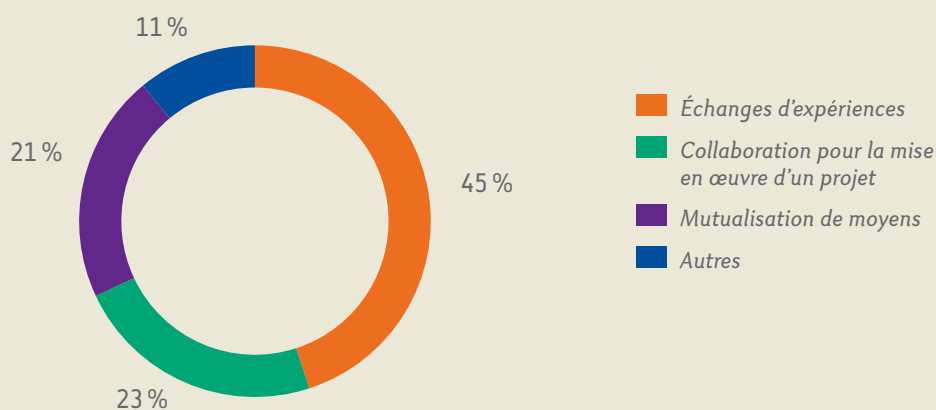
Le colloque Actions pour les malades 2011 s'est déroulé les jeudi 29 et vendredi 30 septembre au à Vincennes. Ouvert pour la première fois à des invités externes, il a regroupé 350 personnes dont des représentants de 68 Comités départementaux de l'association.

Le thème central était l'accompagnement des personnes malades et de leur entourage. Parmi les sujets abordés : les Espaces de rencontres et d'information (ERI), les retours des patients sur le dispositif d'annonce, les premiers constats d'une démarche d'observation sociale, les expériences menées par les Comités départementaux avec les acteurs du soin et de l'accompagnement. Ce sont également déroulé des ateliers, à vocation plus pratique, pour guider l'action.

LES ÉCHANGES INTER-COMITÉS

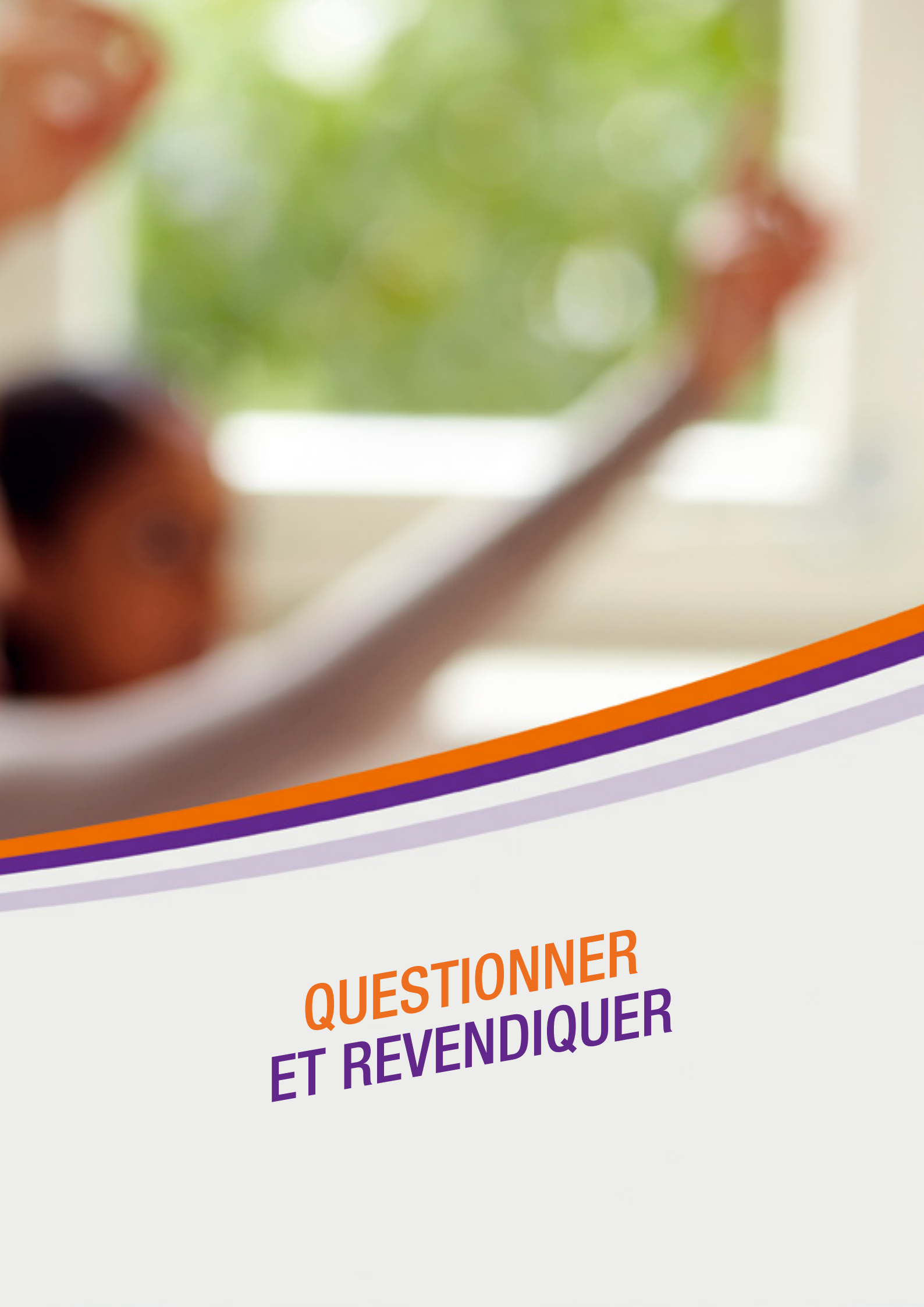
En 2011, 46 Comités sur 72 répondants disent participer à des temps d'échanges au plan régional pour les actions pour les personnes malades. 37 d'entre eux ont par ailleurs développé une ou des collaborations avec un ou des autres comités dans le champ des actions pour les malades en 2011. Ces échanges ne sont pas encadrés ni coordonnés au niveau national.

COLLABORATION INTER-COMITÉS POUR LA MISSION ACTIONS POUR LES MALADES EN 2011*



* Base 37 Comités Départementaux répondants





QUESTIONNER ET REVENDIQUER

MOBILISER LA SOCIÉTÉ FACE AU CANCER

Parce qu'elle entend être un acteur puissant des politiques de santé et agir pour mobiliser la société face au cancer, la Ligue a créé un pôle sociétal dont la mission est de :

- *participer aux débats de société autour du cancer en y associant les malades, les proches et tous les acteurs concernés (professionnels de santé, élus, associations, etc.)*
- *défendre les droits des personnes en militant auprès des pouvoirs publics pour améliorer leur protection et les préserver de toute discrimination*
- *rassembler et diffuser les connaissances relatives aux répercussions du cancer pour faire évoluer la société dans son rapport à la maladie et aux malades*

Le travail de ce pôle sociétal repose sur deux commissions internes :

- *la commission « représentation des malades et interassociatif » qui recueille la parole des malades et des associations qui les représentent*
- *la commission « politiques de santé » qui transforme cette parole en outil de revendication*



RÉPONDRE AUX QUESTIONS ÉTHIQUES LIÉES À LA MALADIE CANCÉREUSE GRÂCE AU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER



Créé en 2008, le Comité éthique et cancer est un organe consultatif qui peut être saisi à tout moment 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 2011, le Comité éthique et cancer s'est réuni en sessions ordinaires le 10 janvier, le 18 avril, le 19 septembre et le 28 novembre. Au cours de cette année, de nombreux groupes de travail relatifs à des saisines nécessitant la participation de personnalités extérieures ont été également organisés.

BULLETIN « ÉTHIQUE ET CANCER »

L'ambition de ce **bulletin gratuit** est double : **être un instrument indépendant et pluridisciplinaire de médiation utile aux professionnels de santé, aux patients et à leur entourage** mais aussi l'organe de diffusion des avis et recommandations du Comité éthique et cancer.

Les 3 à 4 numéros édités dans l'année sont distribués auprès des 650 abonnés, aux 45 comités de patients, aux 35 Espaces de rencontres et d'information et 12 Aires cancer, ainsi qu'à l'ensemble des centres pratiquant la cancérologie, les praticiens et les infirmières en cancérologie (4 319 contacts).

COMMENT SAISIR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER OU RECEVOIR SON BULLETIN ?



• Par internet : www.ethique-cancer.fr



• Par courriel : ethique@ligue-cancer.net



• Par voie postale : Ligue contre le cancer - Questions éthiques - 14 rue Corvisart - 75013 Paris

Le bulletin Éthique et cancer, instrument indispensable d'information sur les questions éthiques liées au cancer



Éthique et cancer n°7 – Février 2011 – 11 000 exemplaires

Tribune sur *Environnement, facteur de risque ou de protection ?* ; Echange entre Véronique Trillet-Lenoir et Axel Kahn sur *Est-il éthique d'avoir recours à une énième ligne de chimiothérapie ?* ; publication des avis n° 11 « Dans le cas d'un patient majeur protégé sous le régime de la tutelle, le tuteur peut-il consentir à un soin pour autrui ? » ; avis n° 12 « Est-il possible d'administrer un traitement à un enfant contre l'avis de sa mère ? En cas d'opposition, quelles solutions sont-elles envisageables ? » ; avis n° 13 « Lors d'une prise en charge en soins continus, la poursuite d'une chimiothérapie au bénéfice minime voire inexistant se justifie-t-elle ? »

Éthique et cancer n°8 – Juin 2011 – 11 000 exemplaires

Tribune sur *La place de l'individu au sein de la démocratie sanitaire* ; entretien avec le Dr Véronique Fournier, responsable du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin ; publication des avis n°14 « De l'inéthiquité de l'annonce d'un pronostic de délai de décès » ; avis n°15 « Annonce de résultats d'anapathologie et de radiologie, dispositif de bonnes pratiques à suivre » ; avis n°16 « De l'engagement moral et de la parole donnée par le médecin traitant »

Éthique et cancer n°9 – Décembre 2011 – 8 000 exemplaires

Tribune sur *Le principe de précaution et les substances chimiques cancérogènes*, entretien avec le Pr Alain Grimfeld, président du Comité consultatif national d'éthique et publication de l'avis n°17 « Du bon usage des molécules onéreuses en cancérologie et avis sur les choix inhérents aux contraintes imposées par le coût de ces médicaments ». Cet avis a fait l'objet d'un communiqué de presse relayé par des dépêches AFP et APM, des articles de fond dans *La Croix* et *Le Quotidien du Médecin*, un article dans *Libération* et une brève dans le *Panorama du Médecin*.

ÉTUDIER LES ASPECTS SOCIAUX ET SOCIÉTAUX AVEC L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

La création d'un Observatoire sociétal des cancers (mesure 30 du Plan cancer 2009-2013) s'est faite sous l'égide de la Ligue contre le cancer. Cet observatoire s'appuie notamment sur les relais départementaux de la Ligue pour « **fournir toutes les observations nécessaires concernant les aspects sociaux et sociétaux de la maladie cancéreuse** ».

Ne bénéficiant d'aucun financement spécifique du Plan cancer 2009-2013, l'engagement de la Ligue dans ce projet épouse les spécificités de l'association, tant sur les choix des aspects prioritaires à observer que sur les moyens d'observation mis en œuvre.

Trois axes de travail ont été définis :

- l'influence des inégalités économiques et sociales sur le développement de la maladie cancéreuse et son traitement
- le cancer, facteur d'inégalités sociales
- le cancer, enjeu pour l'ensemble de la société

En 2011, l'Observatoire sociétal des cancers s'est attaché à identifier les sources de données potentielles pour alimenter ses travaux, qu'il s'agisse de données recueillies au sein de la Ligue (par le Dispositif d'observation pour l'action sociale - DOPAS - ; les commissions sociales, les services téléphoniques d'écoute et de conseils...), ou de données disponibles auprès de partenaires associatifs et institutionnels, de chercheurs...

Pour son premier rapport, l'Observatoire sociétal des cancers a mis l'accent sur :

- les difficultés financières des personnes atteintes de cancer, liées à la baisse des revenus et à l'augmentation des charges (dépenses liées aux soins, nouveaux besoins générés par la maladie...)
- leurs difficultés dans la vie quotidienne (pour réaliser les tâches ménagères, s'occuper des enfants, se déplacer, adapter leur lieu de vie...)
- et pour les personnes actives sur les difficultés dans leur vie professionnelle, pendant et après un cancer

Grâce à des enquêtes menées auprès du grand public, de médecins généralistes ou de chefs d'entreprise, ce premier rapport a également permis de mettre en lumière le décalage qui peut exister entre les difficultés vécues par les malades et la perception de ces difficultés par la société.

Au travers de nombreux témoignages, les personnes malades ont pu faire entendre leur voix, directement, sans qu'on s'exprime en leur nom, sur les difficultés auxquelles elles ont à faire face au quotidien. Elles ont également exprimé une forte attente afin que :

- l'effort pour changer les représentations de la maladie soit poursuivi
- les répercussions sociales du cancer soient anticipées
- l'efficacité des dispositifs sociaux soit améliorée

Quelques témoignages extraits du rapport 2011 de l'Observatoire sociétal des cancers.

« Mon avenir, c'est la pauvreté »

« Au moment de l'annonce de la maladie, on ne nous donne pas suffisamment d'informations sur les démarches administratives à faire. »

« Expliquer à la sécurité sociale que c'est une maladie grave, et que nous sommes des victimes, pas des profiteurs. »

LE 1^{ER} RAPPORT DE L'OBSERVATOIRE SOCIÉTAL DES CANCERS

est téléchargeable sur

- le site internet de la Ligue : www.ligue-cancer.net
- le site internet du Plan cancer : www.plan-cancer.gouv.fr

RENSEIGNER GRÂCE AU CENTRE D'INFORMATION ET DE DOCUMENTATION

LE CENTRE D'INFORMATION ET DE DOCUMENTATION

Le centre d'information et de documentation gère une base de connaissances sur les domaines liés au cancer, des avancées de la recherche et des questions posées par les appelants. L'engagement de ce centre est de fournir une réponse quelle que soit la complexité de la question posée. Ce centre est également à la disposition de tous pour toute commande de brochures et d'affiches éditées par la Ligue contre le cancer.



pour répondre aux besoins importants en ressources documentaires, notamment de l'Observatoire sociétal des cancers.

RÉPONSE AUX QUESTIONS

Au cours de l'année écoulée, le centre d'information et de documentation a répondu à 428 questions. Ces questions sont en majorité posées par e-mail (60 %) par des services et acteurs de santé (35 %), qui veulent obtenir des documents (93 %) concernant des thématiques en prévention (36 %, dont les deux tiers se rapportent au tabac).

Les écoliers, collégiens, lycéens, étudiants, enseignants sont les seconds plus gros demandeurs avec 25 %. Suivent d'autres types de publics (18 %), puis les personnes malades et leurs proches (14 %).

Les principales demandes d'information ont concerné la commande de brochures et/ou d'affiches (66%), puis des demandes de recherches documentaires (15 %) ou d'autres documents (12 %). Les demandes d'informations ponctuelles ou factuelles (statistiques, coordonnées...) ont été peu fréquentes (7 %).

En 2011, il a assuré **deux activités principales, à savoir la réponse à des questions d'un public à la fois interne et externe, et la gestion de l'information-documentation**, pour un budget de 24 163,80 euros. Depuis, l'information-documentation a été scindée entre l'information, identifiée comme la gestion des brochures et la documentation,



GESTION DE L'INFORMATION-DOCUMENTATION

En 2011, le centre d'information et de documentation a maintenu ses activités de collecte, traitement et de diffusion de l'information-documentation, qui a représenté la totalité de son budget.

La collecte de l'information-documentation représente une part importante du budget. Elle est réalisée à partir d'une veille, soit un abonnement à la base bibliographique Electre (849,16 €) et aux dépêches santé d'APM Reuters (5 545,19 €).

La veille permet l'achat d'information-documentation, soit 6 commandes de 106 ouvrages, les abonnements à 15 titres de périodiques, ainsi que l'achat ponctuel de documents : articles, numéros isolés de périodique (10 971,62 €).

Le traitement de l'information-documentation se fait au moyen d'un logiciel documentaire dont la maintenance a coûté 6 797,83 €.

La diffusion de l'information-documentation est assurée par l'envoi par e-mail en interne, aux Espaces de rencontres et d'information et à certains partenaires, d'une revue de presse bibliographique intitulée « *Dans la presse* ».

CONTACTER LE CENTRE DOCUMENTAIRE



- par courriel documentation@ligue-cancer.net
- par téléphone au 01 53 55 25 21

PROMOUVOIR LES DROITS DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES

UNE PERMANENCE SOCIALE POUR RÉPONDRE AUX MALADES ET AUX PROCHES

La permanence sociale assurée par une personne spécialisée dans les droits sociaux permet d'apporter une réponse aux interrogations des malades et des proches qui s'adressent à la Ligue, par téléphone ou par écrit (site internet, forum), en direct ou par l'intermédiaire d'un Comité départemental.

En 2011, cette activité a représenté 159 sollicitations, portant plus particulièrement sur trois grands sujets (voir *figure ci-contre*).

DES SITUATIONS INDIVIDUELLES QUI ALIMENTENT UNE ACTION COLLECTIVE DE REVENDICATION DE LA LIGUE

Alimentée par les informations et témoignages issus notamment de la permanence sociale et du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS), la Ligue contre le cancer engage une démarche associative de revendication autour des droits des personnes :

- par l'instauration de débats au sein des deux commissions du pôle sociétal
- en contribuant aux travaux du Collectif interassociatif sur la santé (CISS)
- en s'inscrivant dans des travaux engagés par les instances de santé autour de la prise en charge de certains dispositifs médicaux comme les prothèses mammaires externes
- en interpellant la société et les pouvoirs publics sur des dispositifs discriminants
- par une organisation de la démocratie sanitaire au sein des Comités départementaux en favorisant l'expression des malades dans les travaux les concernant

Exemple de revendication :

Le 14 décembre, la Ligue contre le cancer publie un communiqué de presse dénonçant l'abaissement du plafond de calcul des indemnités journalières, en se reposant notamment sur la parole et le vécu des malades et en mettant en garde contre leur stigmatisation et leur paupérisation.

LES DROITS SOCIAUX (51 %)

Dont essentiellement :

- Les revenus de remplacement pendant la maladie des personnes qui travaillent : l) maladie, temps partiel thérapeutique et pension d'invalidité surtout (21 %)
- La prise en charge des frais liés à la maladie : transports et petit appareillage (9 %)

LA VIE PROFESSIONNELLE (26 %)

Dont essentiellement :

- La reprise du travail (30 %)
- La retraite (21 %) : possibilité de départ à la retraite le plus tôt possible.
- Les licenciements (13 %)

LA VIE QUOTIDIENNE (19 %)

Dont essentiellement :

- Les aides à domicile (39 %)
- Le droit aux différentes cartes (27 %), carte d'invalidité et carte de stationnement prioritaire
- Le logement (12 %) : accès, préavis, aménagement

MISE À DISPOSITION D'UNE EXPERTISE SUR LES DROITS SOCIAUX

De par sa connaissance et son expertise dans le champ des droits des personnes, le pôle sociétal de la Ligue contre le cancer a apporté une contribution à certains travaux engagés par d'autres services internes de l'association ou par des instances extérieures :

- contribution à la mise à jour du guide Cancer-info « Démarches sociales et cancer » de l'Institut national du cancer
- relecture et avis sur le projet d'annuaire départemental (mesure 26.4 du Plan cancer)
- participation au comité d'analyse du Dispositif d'observation pour l'action sociale

REPRÉSENTER LES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

En 2011, l'implication de la Ligue contre le cancer dans la démocratie sanitaire a été marquée par plusieurs temps forts.

LE RENOUVELLEMENT DE L'AGRÉMENT DE LA LIGUE POUR REPRÉSENTER LES USAGERS

L'agrément initial accordé à la Ligue contre le cancer en 2006 pour représenter les usagers du système de santé a été renouvelé en 2011 pour une nouvelle période de 5 ans.

Avec le renouvellement de cet agrément, la place importante occupée par l'association dans le champ de la représentation des usagers est ainsi mise en évidence, que ce soit à travers le nombre de représentants des usagers recensés (environ 400), que par la richesse des actions menées au sein de la fédération au cours des 5 dernières années, en matière d'information et de soutien des malades et des proches ou encore de revendication et de promotion des droits des malades.

Le renouvellement de cet agrément engage encore plus l'association dans la poursuite et le développement des actions engagées sur cette mission, avec le souci d'être au plus près des besoins des personnes malades et de leurs proches.

LA VALORISATION D'UN FILM SUR LES DROITS DES PATIENTS

Le film « *Droits des patients* », financé par la Ligue contre le cancer dans le cadre d'un appel à projets et réalisé en 2010 en partenariat avec l'Hôpital Saint-Louis à Paris, a obtenu **le label « 2011, année des patients et de leurs droits »**, dans le cadre de l'opération lancée par le ministère de la Santé.

Afin qu'il soit accessible par toute personne, malade ou proche, professionnel de santé ou grand public, **l'association a favorisé sa diffusion au-delà des murs de l'hôpital qui a porté le projet :**

- en organisant et finançant un hébergement pérenne sur un site internet spécifiquement créé à cette occasion www.droitsdespatients.fr, où le film peut être visionné et téléchargé gratuitement
- par une information diffusée auprès de tous les établissements de santé par l'intermédiaire des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer et des espaces d'information (ERI et autres)

LA CONCEPTION D'UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

Le travail de réflexion engagé en 2010 sur la nécessité de mettre en œuvre un **accompagnement par la Ligue contre le cancer de ses représentants des usagers** est entré en 2011 dans

la phase plus avancée de conception d'un dispositif spécifique à travers les différentes composantes qui le caractérisent :

- réalisation d'une « mallette d'accompagnement du représentant des usagers »
- élaboration de formations à l'appropriation et à l'utilisation de la mallette
- identification d'un référent Représentant des usagers (RU) dans chaque Comité départemental
- organisation de rencontres nationales

Pour une large prise en compte de la diversité de fonctionnement des Comités départementaux qui composent la Ligue contre le cancer, dix-huit de ces Comités départementaux ont apporté leur contribution dans cette phase de conception du dispositif : six Comités départementaux membres d'un groupe de travail régulièrement réuni depuis 2009, éclairés par les retours d'entretiens ponctuels réalisés auprès d'une sélection de sept autres, et par l'expression d'un troisième panel de Représentants des usagers provenant de cinq autres départements, réunis en région pour tester les outils dont la réalisation et la mise en service ont lieu en 2012.



Un film sur les droits des patients disponible sur le site internet www.droitsdespatients.fr

FACE AU CANCER, SENSIBILISER LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

La Ligue contre le cancer et *La revue du praticien médecine générale* ont accueilli, les 6, 7 et 8 octobre dernier, plus de 400 médecins généralistes à l'occasion de la 2^e rencontre nationale Les médecins généralistes face au cancer, lors des 10^{èmes} Journées nationales de médecine générale.

Une occasion pour la Ligue de rappeler le rôle crucial du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge du patient, pendant et après la maladie, mais aussi en amont de celle-ci, pour la prévention et le dépistage.

C'est sur ce dernier aspect de la pratique des médecins généralistes que le comité de pilotage avait décidé de mettre l'accent en 2011 en proposant aux praticiens de venir témoigner et échanger avec des spécialistes de médecine générale (membres de la société française de médecine générale ou du Collège national de la médecine générale) et des spécialistes du dépistage (membres du département dépistage de l'INCa, médecins coordinateurs de structure de gestion...).

Chaque médecin a pu participer aux ateliers proposés sur le dépistage du cancer du sein, du cancer colorectal, du cancer du col de l'utérus et du cancer de la prostate. Ces ateliers étaient animés par des membres de la rédaction de *La revue du praticien médecine générale*.

À l'issue des ateliers, les participants se sont retrouvés pour une séance plénière dont les deux temps forts furent :

- la présentation des résultats de deux enquêtes sur la perception du rôle des médecins généralistes dans le dépistage des cancers :
 - le Dr Julien Gohier, médecin généraliste dans le Val-de-Marne, a commenté les résultats d'un sondage réalisé, auprès du grand public, par l'institut LH2 à la demande de la Ligue contre le cancer sur le thème « Mon médecin généraliste et le dépistage des cancers »
 - le Dr Jérôme Viguié, responsable du département dépistage des cancers de l'Institut national du cancer a présenté quant à lui les résultats de l'enquête barométrique INCa/BVA de septembre 2010 « Médecins généralistes et dépistage des cancers »
- la présentation, par le professeur Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer (voir page 55), de l'avis n°17 : « du bon usage des molécules onéreuses en cancérologie et avis sur les choix inhérents aux contraintes imposées par le coût de ces médicaments »

La rencontre s'est terminée sur les interventions du professeur Francis Larra, président d'honneur de la Ligue contre le cancer ; du professeur Agnès Buzyn, présidente de l'Institut national du cancer et du docteur Nora Berra, secrétaire d'État chargée de la santé.

Les journées nationales de la médecine générale, un lieu de rencontre majeur des professionnels de santé.

