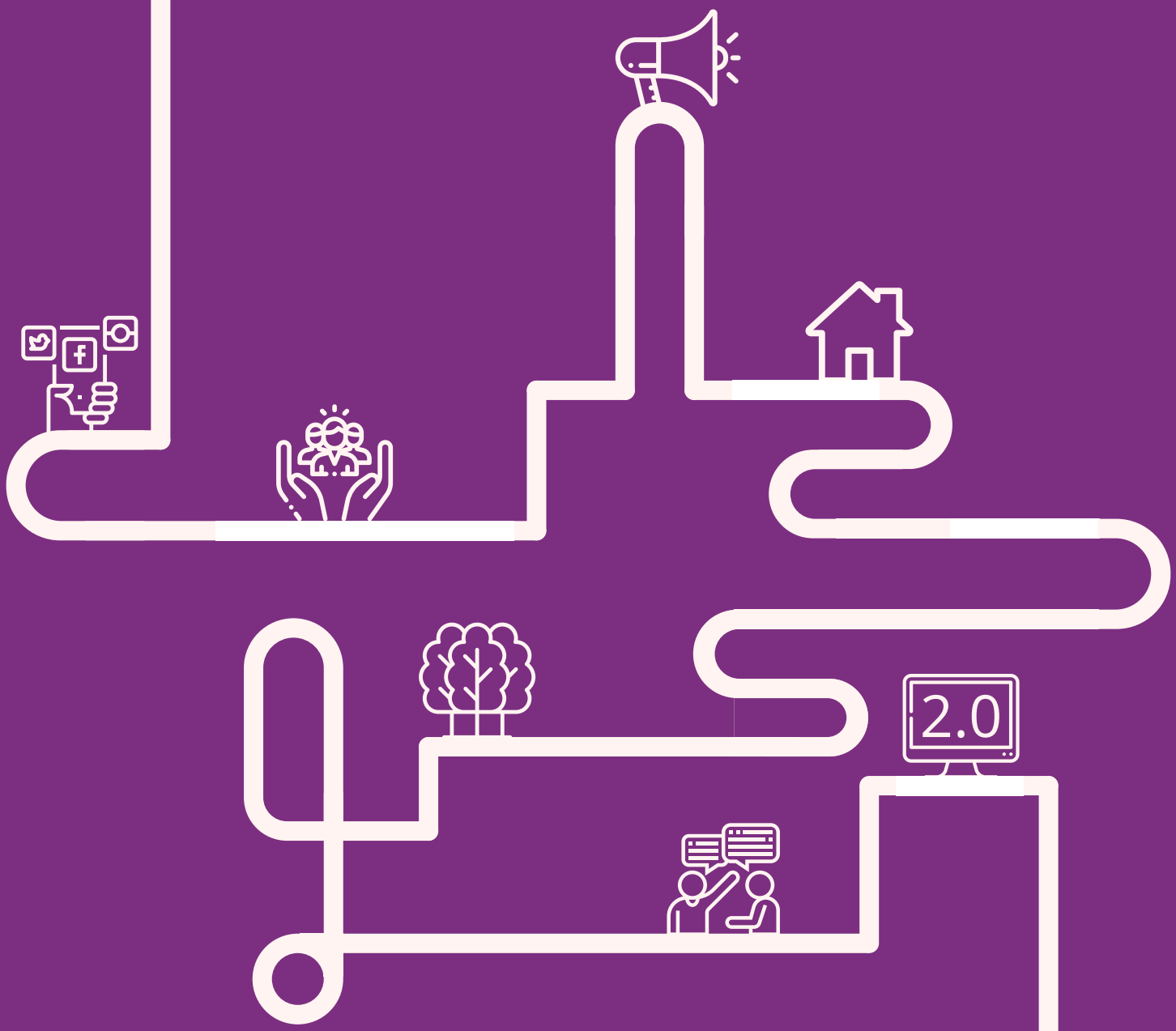


Cancer Contribution

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier tous nos bénévoles qui se sont impliqués tout au long de cette année si particulière. C'est grâce à eux, à notre directrice Sandra Doucène, à nos apprenties Carla Mercier puis Jeanne Rousseau et à nos stagiaires Victoire Denoyers et Baptiste de Charry que nos projets ont pu voir le jour en 2021 et notre programme d'activités être réalisé.

Nous tenons à saluer nos partenaires historiques, le Département du Val-de-Marne et l'Établissement Public Territorial Grand-Orly Seine Bièvre pour leur soutien financier et leur relai de communication précieux.

Nous remercions Cancer Campus pour notre collaboration quotidienne pour faire émerger une dynamique d'innovation autour du biocluster de Villejuif au service des usagers à travers une démarche de Pôle citoyen.

Nous tenons particulièrement à remercier la Région Ile-de-France qui nous a fait confiance une nouvelle fois pour soutenir les aidants de personnes atteintes de cancer et qui nous a permis de collaborer avec l'association Juris Santé.

Nous remercions également l'ensemble des acteurs qui se sont mobilisés à nos côtés, sans qui ces activités destinées à l'amélioration des parcours de soins en cancérologie, n'auraient pu voir le jour.

Ainsi que le laboratoire Mylan Medical, société du groupe Viatris, pour son soutien financier nous permettant la diffusion de nos outils de communication à destination des proches aidants et le laboratoire Takeda pour son soutien financier pour l'organisation du Colloque face au Cancer, agir ensemble pour les proches aidants du 29 mars 2022.

ÉDITORIAL DU PRÉSIDENT

Madame, Monsieur,
Chers membres de Cancer Contribution,

Je suis heureux et fier de présenter le compte rendu 2021 de l'activité de l'association Cancer Contribution.

2021 a été pour Cancer Contribution une année contrastée, faite de remarquables avancées qui ne demandent qu'à trouver aujourd'hui et demain de nouveaux développements ; cela suppose toutefois un élargissement de nos financements qui reste encore difficile à concrétiser.

Un contexte sanitaire épineux a mis en lumière, si c'était encore nécessaire, notre légitimité et toute la valeur de notre action, bien entendu en premier lieu au bénéfice des patients, mais également du monde hospitalier et des autres associations de défense de la démocratie en santé. Cette dernière a été malmenée par la crise de la Covid, mais vingt ans après la loi Kouchner (4 mars 2002), de plus en plus d'acteurs reconnaissent la position éminente des patients et des proches dans la société.

Aussi, notre modèle, fondé sur un usage régulé d'un outil numérique dont la qualité est démontrée, est-il de plus en plus plébiscité. Des hôpitaux de premier rang (comme Gustave Roussy), des fédérations hospitalières (Unicancer) nous considèrent aujourd'hui comme un partenaire fiable qui leur apporte ce qui manquait jusqu'ici pour une prise en charge tout à fait complète et humaine du cancer : une voix des patients, à la fois fidèle à ce que nous recueillons sur la plateforme et « travaillée » pour qu'elle concoure avec mesure et efficacité à l'amélioration du système de soins. Des partenariats formels ont été conclus, des programmes de travail élaborés en Ile-de-France et en régions. Cancer Contribution s'est engagée sur un chemin d'avenir, extrêmement prometteur qui repose sur une méthode de travail et des compétences solides.

Il n'en est que plus important de sécuriser les financements de l'association. Les soutiens actuels sont en très grande majorité d'origine publique. Région Ile-de-France, Département du Val-de-Marne et Établissement public territorial Grand-Orly Seine Bièvre Grand Orly-Seine-Bièvre sont des partenaires anciens et fidèles que je tiens à remercier chaleureusement. Mais il me semble très clair que le développement de nos activités est conditionné par l'accroissement du cercle des financeurs. L'association remplit incontestablement une mission au service de la collectivité, patients, proches, soignants, associations... rassemblés par la nécessité d'une prise en charge du cancer encore plus humaine. Il importe que cette mission soit reconnue à sa juste valeur pour que notre activité perdure.

J'ai d'autant plus de plaisir à souligner l'engagement sans compter de l'équipe de Cancer Contribution et de ses bénévoles (toujours plus nombreux). Je remercie les patients et les proches qui s'engagent à nos côtés et apportent leurs témoignages et idées, les associations dans leur combat solidaire qui ne cesse jamais pour la démocratie en santé. Je remercie enfin Gustave Roussy qui accueille dans ses locaux l'association et avec qui le travail en commun s'annonce comme un modèle riche d'avenir.

Gilbert Lenoir, Président

STRUCTURATION DE CANCER CONTRIBUTION

Cancer Contribution a pu continuer sa structuration, la réalisation de projets fondateurs et ancrés à la fois régionalement et nationalement grâce à un noyau renforcé du conseil d'administration, à l'appui de bénévoles et de partenaires et à l'activité de nos salariés.

Conseil d'administration

Cancer Contribution a connu une évolution dans son conseil d'administration en 2020 à travers l'arrivée de Pascal Altier et Eric Salat, ainsi qu'un renouvellement du bureau de l'association en décembre 2020. Ce nouveau Conseil d'administration a ainsi pu faire évoluer le mode de gouvernance de l'association en créant un comité éditorial et mandater un responsable du plaidoyer interassociatif pour épauler la Directrice.

Membres du bureau :

Gilbert LENOIR
Président

Françoise SELLIN
Vice-Présidente

Arnoul CHAROY
Trésorier

Dominique THIRRY
Secrétaire

Administrateurs :

Fadila FARSI
Administratrice

Pascale ALTIER
Administratrice

Eric SALAT
Administrateur

Des nouveaux rôles au sein de l'association viennent asseoir notre ambition

Un Comité éditorial sous la présidence de Arnoul Charoy a été créé afin d'assurer la ligne éditoriale de la plateforme et des sujets d'enquêtes. Il est composé de Fadila Farsi, au titre de conseil scientifique, de Dominique Thirry, au titre de patiente partenaire et experte du sujet des aidants et de Françoise Sellin, au titre de patiente partenaire. Ce comité s'est réuni 4 fois en 2021.

Afin d'épauler la Directrice, Eric Salat a été mandaté par le Conseil d'administration, pour représenter Cancer Contribution dans le cadre de son activité de plaidoyer interassociatif sur le sujet de l'assurance emprunteur et du droit à l'oubli.

Intégration de Patrick Payan, chef de projet bénévole

Patrick Payan, ancien Leader des activités en Oncologie de GE Healthcare et Chargé des relations avec les institutions (INCa, sociétés savantes et associations de patients…). Patrick a été diplômé du DU Démocratie en santé de l'Université Paris Sorbonne - Université des patients sous la direction du Pr Catherine Tourette Turgis en 2021 et a souhaité devenir chef de projet bénévole au sein de Cancer Contribution.
Il a grandement épaulé Sandra Doucène en prenant en main très rapidement le déploiement du Baromètre "Proche accompagnant face au cancer" auprès des centres hospitaliers d'Île-de-France, en développant les relations Unicancer - Cancer Contribution, et en suivant le projet Covid et Cancer.

Des axes stratégiques d'actions reflets de notre mission de lutte contre les inégalités

Cancer Contribution a choisi de concentrer ses activités sur **5 axes en 2021 :**

- **renforcer la démocratie en santé 2.0** à travers une communication soutenue sur les enjeux actuels de la prise en soins en cancérologie et la mise en place d'enquêtes sécurisées au sein de la plateforme permettant de recueillir plus largement les contributions citoyennes
- améliorer le **virage ambulatoire en cancérologie**
- sensibiliser sur les rôles des **aidants**, les soutenir, et lutter contre les inégalités associées
- **lutter contre les inégalités** notamment le droit à l'oubli
- identifier des axes d'amélioration en termes de **décision partagée**

DÉMOCRATIE EN SANTÉ 2.0

2021 marque une année de renouvellement majeure pour Cancer Contribution à travers la refonte de sa plateforme collaborative. Après une année de crise sanitaire majeure, nous avons souhaité renforcer les activités de démocratie en santé à travers un nouvel outil numérique.

Une nouvelle plateforme est née

Cancer Contribution a pour spécificité de promouvoir la démocratie en santé à travers une plateforme numérique www.cancer.contribution.fr. Le numérique, malgré la fracture numérique, reste l'outil d'accès à l'information et de prise de parole le plus accessible à ce jour. Il permet d'apporter un espace d'expression aux patients sans voix, éloigné des arcanes de la démocratie en santé conventionnelles.

Une nécessité. Non, aujourd'hui c'est une obligation après cette période de crise sanitaire.
Les actions de "aller-vers" ont majoritairement été annulées, tout comme bon nombre de réunions d'informations et de débats.

Cancer Contribution, grâce au soutien financier du Val-de-Marne et de l'Établissement public territorial Grand-Orly Seine Bièvre, a pu finaliser la refonte de la plateforme collaborative www.cancercontribution.fr afin d'en faire un véritable outil dédié à :

- l'informations sur les enjeux du cancer
- la remontée des attentes et les préoccupations des patients et de leurs proches
- au débat citoyen à travers un outil participatif de proposition d'idées citoyennes et de vote
- d'enquêtes et de sondages

La plateforme revêt alors un caractère d'« **états généraux du cancer** » permanent.

Cancercontribution.fr est destinée à toute personne concernée par le cancer et en particulier, les patients, les proches aidants, les professionnels de santé, et les autres acteurs tels que les collectivités, les institutions, les journalistes. Une page est dédiée à chacune de ces catégories d'acteurs avec des informations sélectionnées en fonction de leurs besoins.

La plateforme www.cancercontribution.fr, zone neutre, libre d'informations et d'échanges citoyens sur les enjeux du cancer, a donc fait peau neuve le 4 février 2021.

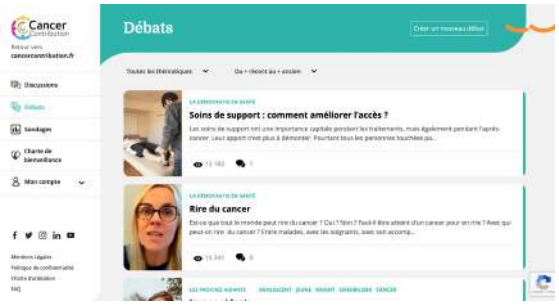
3 nouvelles fonctionnalités de contribution ont vu le jour sur la plateforme

Après une première étape de création d'un compte afin de sécuriser les données personnelles selon la réglementation RGPD et de les anonymiser avec un pseudonyme, l'utilisateur peut naviguer entre 3 espaces de contribution.

1) Discussions / Partage d'expérience

Cette partie de la plateforme prend la forme d'un forum. Elle propose aux utilisateurs de participer aux discussions déjà en cours ou alors prendre la parole eux même sur leur propre expérience dans le but de lancer une nouvelle discussion avec les autres utilisateurs. Espace dédié aux questions, aux trucs et astuces, au partage d'expériences positives ou de difficultés et d'en tirer ensemble des enseignements.

2) Débat d'idées / Boîte à idées



Cette partie de la plateforme propose aux utilisateurs d'échanger sur différentes idées et différents points de vue avec d'autres utilisateurs. Chacun livre des idées de solutions "Et si nous avions accès à … à ce moment… sous cette forme pour sensibiliser/déstigmatiser/lutter contre…" et recueille l'avis/les suggestions des autres membres.

3) Sondages

Parce qu'ensemble on est plus fort, il est souvent indispensable pour faire bouger les pratiques de faire des enquêtes auprès des personnes concernées pour révéler une situation méconnue.

Cette partie de la plateforme propose aux utilisateurs de répondre à nos différents sondages, qui vont par la suite servir de base pour trouver des solutions. Cette partie est mise en place avec le logiciel limesurvey (logiciel préconisé par les chercheurs en sciences humaines et sociales) et intégré à la plateforme avec un hébergement sécurisé auprès d'un hébergeur de données de santé agréé.

Focus sur les nouveaux usages digitaux

Les utilisateurs utilisent surtout le média du smartphone (56%) pour naviguer sur internet, il a fallu créer une plateforme adaptée à cet usage.

La partie contribution de notre plateforme a une spécificité, c'est une webapp. Une webapp est une partie du site qui est construite comme une application sur smartphone (icône d'accès, barre de menu…) afin que son utilisation soit plus pratique.

Le genre est source d'inégalités, notre manière de

La parole des hommes est difficile à obtenir. C'est un enjeu de représentation en termes de démocratie en santé où l'objectif est de se rapprocher le plus de la population atteinte d'un cancer. Ainsi, en France, 54% des personnes nouvellement diagnostiquées sont des hommes et 46% des femmes.
Notre ambition de représentation est d'aller au-delà du 20% habituel d'hommes qui participent et témoignent en santé. Et c'est pour cela que nous sommes fiers du taux de participation des hommes de 35% sur notre plateforme. Ce taux de participation est dû à la manière dont nos articles sont rédigés et la mise en avant d'hommes sur la plateforme.

La promotion de notre plateforme de démocratie en santé a permis de favoriser la prise de parole et le débat citoyen en cancérologie de différentes manières

- **Auprès des experts français des démarches participatives numériques** de l'institut de ICPC (mettre en entier) en participant à la réflexion globale d'optimisation des actions numériques de concertation participatives portées par l'ICPC et en présentant du cas pratique cancercontribution.fr lors du programme #reset2022.

- **Auprès des Franciliens** et des acteurs impliqués dans la prise en soins du cancer, en promouvant la plateforme à travers une démarche "aller vers", avec des partenariats renforcés ainsi que l'utilisation des réseaux sociaux : création d'un flyer de présentation de la plateforme et de tutoriels avec la déclinaison de ces éléments sur les réseaux sociaux. L'action "aller-vers" s'est faite au seins de l'ERI de Gustave Roussy, de la Maison du projet, lors des Rencontres pour l'autonomie du Val-de-Marnes et du Living Lab de l'hôpital Foch. Nous avons aussi rencontré, sensibilisé et renforcé des liens avec l'UDAF94 (dispositif médiation aidant-aidé), l'Association Accueil Famille Cancer, Unicancer (fédération des Centres de lutte contre le cancer) et l'INCa.

- **Auprès des patients de l'Institut Gustave Roussy** en présentant la plateforme lors d'un atelier hebdomadaire de sensibilisation à la démocratie en santé et à la relation avec l'entourage dans l'après cancer depuis novembre 2021 à Chevilly-Larue.

NOTRE ACTIVITÉ EN QUELQUES CHIFFRES :

35%

des utilisateurs de la palteforme sont des hommes

56%

de l'activité sur la plateforme ce fait sur mobile

8033

nous suivent sur nos réseaux sociaux : facebook, instagram, linkedin et twitter

727

réponses analysées lors de notre enquête sur la décison partagée

190

personnes abonnées à notre Newsletter

Chiffre du 1e janvier 2021 au 31 décembre 2021

Des activités de plaidoyer renforcées pour soutenir les patients et les proches aidants

2021 nous a permis d'asseoir notre position d'acteur ressource en démocratie en santé à travers une prise de parole et un débat citoyen en cancérologie centrés sur plusieurs plaidoyers :

- **Plaidoyer Droit à l'oubli et assurance emprunteur**
  Cancer Contribution s'est impliqué dans le groupe de plaidoyer interassociatif initié en 2021 sur le droit à l'oubli et l'assurance emprunteur. 15 associations pluri-pathologies dont Cancer Contribution constituent ce comité. Éric Salat, enseignant à Sorbonne Université-Université des patients dans le DU Démocratie sanitaire et bénévole de Cancer Contribution, a été mandaté pour représenter l'intérêt des patients, des proches et des citoyens autour concernés par le cancer. Une lettre saisine de la Défenseuse des droits a été lancée ; La participation au webinaire Curamas – AERAS – droit à l'oubli du 18 nov. 21 et de nombreuses réunions de travail ont permis la proposition d'amendement "contrat d'assurance-emprunteur inclusif" au projet de loi de finances 2022 et la proposition d'une loi sur l'assurance emprunteur votée en 2022. Cette action vient poursuivre l'implication des membres de Cancer Contribution depuis près de 20 ans sur ce sujet en cancérologie, comme Gilbert Lenoir et Dominique Thirry. Ce groupe de travail est amené à perdurer et à proposer de nouvelles pistes d'actions face aux inégalités encore trop grandes sur ce sujet.

- **Participation à la réflexion globale d'optimisation des actions numériques de concertation participatives portée par l'Institut de Concertation et de la Participation Citoyenne (ICPC).**
  Cancer Contribution a présenté le cas pratique Cancercontribution.fr dans le cadre du programme #Reset 2022 lors de deux réunions de travail intitulées "Participation numérique, quelles trajectoires" les 7 juin et 5 juillet 2021.
  Ce travail participe à la construction du plaidoyer de l'ICPC sur la place du numérique dans le futur de la démocratie participative.
  Compte rendu à télécharger sur https://i-cpc.org/concertation-et-numerique/

- **Action de représentation de la voix des patients, aidants et usagers auprès de l'établissement Gustave Roussy**
  Cancer Contribution a intégré le Collectif Expérience Patient de Gustave Roussy (Centre de lutte contre le cancer de Villejuif) afin de porter la voix des associations de patients et des patients au sein de l'établissement de Gustave Roussy en participant à une réflexion large autour des priorités stratégiques relatives aux patients et associations de patients et d'usagers de l'établissement.
  Cette position a permis de positionner les sujets de plaidoyer de Cancer Contribution, telle que la place des aidants et la décision partagée au sein de cette instance. Par conséquent, Cancer Contribution a pu mettre en place des actions comme le baromètre Proches accompagnants face au cancer au sein de l'établissement avec une très forte implication de Gustave Roussy dans la réussite de ce projet.

- **Biosimilaire**
  Après la Tribune interassociative *"Substitution des médicaments biologiques par des biosimilaires en officine : les malades inquiets pour leur sécurité et leur bien-être !"*

Nous avons signé avec 23 associations la Tribune *"Biosimilaires : restons unis dans l'effort collectif"* parue dans le quotidien du médecin et le quotidien du pharmacien le 07 juillet 2021.
Notre engagement a été prolongé par une seconde Tribune : *"Biosimilaires : on y est presque ! Les malades entendent bien rester parties prenantes du débat !"* en octobre 2021 afin de ne pas être oublié dans la concertation sur ce sujet au cours du vote du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale PLFSS.
C'est un sujet qui concerne encore peu la cancérologie en 2021, du fait du niveau d'investissement des firmes pharmaceutiques et des startup dans la recherche de nouvelles thérapies. Pourtant, il est primordial d'éviter que les réglementations qui régissent les pratiques médicales ne ploient face aux arguments économiques au détriment des enjeux de santé des patients et de leurs droits à une décision partagée et éclairée. L'ouverture à une substitution par le pharmacien d'un médicament contre un biosimilaire (pas un générique) sans une décision partagée entre le médecin et le patient est un risque d'entrave aux droits fondamentaux des malades si n'est pas correctement encadré.
C'est à ce titre que nous avons cosigné pour la troisième fois un plaidoyer qui avait fait reculer le gouvernement en 2019.
C'est un débat éminemment difficile, car le besoin sous-jacent est d'arriver à proposer un plan de financement de la sécurité sociale soutenable et qui satisfasse l'ensemble des besoins médicaux, notamment l'accès à de nouvelles molécules si nécessaires aux patients. Nous pensons par exemple aux personnes atteintes de cancer du sein métastatique qui réfléchissent à partir à l'étranger pour accéder à un nouveau traitement à prix d'or et pour des résultats incertains.

- **Patients sans voix**
  Un collectif d'association a été regroupé en 2018 à l'initiative de Pfizer et Merck-Serono face aux problématiques des patients atteints de cancers rares. Un travail de réflexion pluriannuel a été entamé de manière élargie sur les difficultés et les leviers pour faciliter la prise de parole des usagers silencieux.
  Téléchargez la brochure Temps 1, réalisée avec la participation bénévole de Françoise Sellin et la coordination d'Eric Salat.
  Téléchargez la Brochure Temps 2, réalisée avec la participation de Sandra Doucène et la coordination d'Eric Salat.

Démocratie en santé et lutte contre les inégalités de genre.

Les missions de Cancer Contribution visent à lutter contre les inégalités et à défendre les droits des usagers à travers une démarche de promotion de la démocratie en santé.
À ce titre, nous avons mis en place deux actions majeures en 2021 de sensibilisation à la question du genre dans les démarche de démocratie en santé.

- **Table ronde « Peut-on parler d'inégalités homme-femme dans la lutte contre le cancer ? »**
  Nous avons co-organisé cet événement avec l'association Cheer-up le 11 février 2021. Nous avons réuni en visioconférence un public de 98 participants composé majoritairement d'étudiants en école de commerce.
- **Journée d'enseignement « Introduire la question de genre dans les politiques de santé et les services de soins »**
  Nous avons co-organisée sous la direction du Pr Catherine Tourette-Turgis dans le cadre du DU de démocratie en santé, Université des patients-Sorbonne Université, le 9

mars 2021, une journée d'enseignement. Nous y avons notamment animé un atelier de sensibilisation et de génération d'idées par les étudiants en conformité avec les dernières recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).
Nous avions réalisé un sondage en amont de cette journée auprès des étudiants du DU, afin de les sensibiliser à la difficulté de la notion de genre.

Sondage Décision partagée, décider ensemble

La décision éclairée et partagée est un droit fondamental des patients et un enjeu clé sur lequel Cancer Contribution s'est investi depuis sa création. Il est aussi le premier pas dans l'implication des patients en tant qu'acteur de leur santé et une porte d'entrée pour devenir acteur dans les décisions de santé collectives (Loi Kouchner du 8 mars 2002).

À ce titre, Cancer Contribution a été sollicité par Unicancer pour participer à une table ronde sur le thème "LA CANCÉROLOGIE, UN MODÈLE D'INTERACTIVITÉ ET DE DÉCISIONS PARTAGÉES" lors de leur Convention annuelle le 16 novembre 2021.

Pour répondre efficacement à cette demande, Cancer Contribution a décidé de mener une enquête intitulée "Décision partagée, décider ensemble". La décision partagée y était définie comme "**le fait de décider ensemble, médecin et patient, sur un choix concernant votre parcours dans la maladie (choix concernant un traitement, une chirurgie, un lieu de prise en soins...)**". Cette enquête s'adressait aux personnes atteintes d'un cancer depuis moins de 15 ans, ou actuellement en traitement pour un cancer, ou aux parents d'un enfant touché par un cancer. 916 personnes ont répondu au questionnaire et 727 questionnaires complets ont été analysés. Les répondants étaient répartis sur l'ensemble du territoire et répartis en 4 groupes de malades : hémopathies malignes, cancers du sein, autres tumeurs solides et patients porteurs de cancers multiples. L'enquête a été menée du 16 août (phase test) au 20 octobre 2021. Les résultats ont été analysés par Lena Milan, chercheuse en sciences humaines et sociales de l'Université de Paris.

Nous remercions les 12 associations partenaires de l'enquête qui nous ont aidé à la relayer auprès des patients concernés : Aider à aider, A.R.Tu.R., CerHom, Collectif 1310, Corasso, Europa Donna, Ellye, Juris Santé, Le jour d'après, Lymphosport, Patients en réseau, Vivre comme avant.

L'objectif était, du point de vue des patients, d'**évaluer comment la prise de décision partagée était pratiquée en cancérologie en France en 2021** et sur la base du vécu exprimé par les patients interrogés, d'**identifier les leviers et les freins de sa mise en œuvre.**

Résultats :

- 727 répondants, 64% de femmes et 36% d'hommes
- **47% des répondants** ont pris une **décision partagée** avec leur médecin.
- **70% se sont sentis à l'aise ou tout à fait à l'aise** pour prendre cette décision partagée
  - 87% ont eu assez d'information
  - 85% ont eu assez de temps
- **Les principales difficultés** ont été : le manque d'information ou une information trop complexe, trop émotionnel, trop d'incertitudes.
- **Implication dans une démarche de démocratie en santé :**
  - **12,8% des répondants** ont été **sollicités pour améliorer les pratiques**
  - **82,1% favorables**

Lors de la Convention annuelle d'Unicancer, Gilbert Lenoir a ainsi eu l'occasion de présenter les premiers résultats de notre enquête et de débattre avec le Pr Frédérique PENAULT-LLORCA, *Vice-présidente Unicancer, Directrice générale du Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand*, le Dr François BLOT, *Co-Coordinateur du projet « Prise de décision partagée dans les CLCC », Gustave Roussy, Villejuif,* le Dr Nora MOUJIMID, *Co-Coordinateur du projet « Prise de décision partagée dans les CLCC », Centre Léon Bérard, Lyon,* Anne-Pierre PICKAERT, *Membre du comité de pilotage du réseau Acute Leukemia Advocates Network (ALAN) et bénévole de l'association Laurette Fugain* et Gilliosa SPURRIER, *Présidente de Melanoma France et également ancienne présidente du réseau paneuropéen "WECAN, the Workgroup of European Cancer Patient Advocacy Networks".*

Dans un cadre où l'efficacité des soins passe aussi par un engagement actif du patient tout au long de son parcours, le cancer propose un modèle de prise en charge structurant et inspirant. Les intervenants ont abordé les **initiatives visant à accroître l'implication des patients, leur connaissance de tous les aspects ayant un impact sur leur prise de décision, ainsi que leur intégration dans des projets de recherche et innovation.**

CANCERADOM® - VIRAGE AMBULATOIRE

Le programme **CancerAdom®**, démarré en 2016 par Giovanna Marsico alors directrice de Cancer Contribution avec le soutien de la Direction Générale de la Santé (DGS) a pour but de construire un virage ambulatoire humain et innovant en cancérologie. Le virage ambulatoire englobe toutes les activités de prise en soins à domicile en augmentation avec les progrès médicaux. 2021 marque une année importante de déploiement en région du programme.

Des actions, décalées par la crise sanitaire de la Covid-19 à 2021, se sont dessinées avec plusieurs acteurs régionaux et nationaux.

Localement, un ancrage fort a été instauré auprès de **Gustave Roussy**, du réseau **Onco 94 Ouest** porteur de la Plateforme Territoriale d'Appui et du futur Dispositif d'Appui de Coordination des parcours complexes afin d'intégrer une réflexion sur les propositions de Cancer Contribution au sein de leur réseau. Le sujet de la place du proche aidant dans un contexte ambulatoire et de soins palliatifs a été privilégié comme acte prioritaire de déploiement de CancerAdom. Un projet a été soumis en mai 2021 à un appel à projet de la Région Île-de-France.

En région Auvergne-Rhône-Alpes (AURA), les fruits d'une collaboration très riche autour des propositions de CancerAdom® ont permis de mettre en place un travail collaboratif auprès des établissements et services de cancérologie en AURA avec le réseau **ONCO AURA.** Le but est une prise de conscience des acteurs sur la place et les rôles des aidants des patients atteints de cancer et d'améliorer les pratiques d'accueil et d'accompagnement au sein des établissements.

Le Réseau ONCO AURA et Cancer contribution ont organisé un 1er séminaire autour de la thématique des aidants en cancérologie les jeudis 4 et 11 mars 2021, au format 100% digital.

Cet événement, à destination des professionnels de santé, des directeurs d'établissements, des associations, des professionnels du social, a pour objectif de favoriser l'engagement à poursuivre des initiatives locales et fédérer des groupes de travail.

Organisé en deux temps, les participants ont participé d'abord à une table ronde puis à poursuivre les réflexions initiées lors de 3 ateliers thématiques.

- QUI SONT LES AIDANTS ?

- COMMENT LES ACCUEILLIR AU SEIN DE NOS ÉTABLISSEMENTS ?

- COMMENT LEUR APPORTER UN APPUI AU COURS DU PARCOURS ?

Enfin, Sandra Doucène a pu mettre en avant le programme Cancer Adom lors des **13° Rencontres sur le Cancer** à la table ronde **“Comment accélérer le virage ambulatoire ?”** le 23 mars 2021 et débattre de ce sujet aux côtés d'Agnès Firmin-Le Bodo, députée de la Seine-Maritime, du Pr Fabrice Barlesi, directeur médical de Gustave-Roussy et du Dr Jean-Baptiste Méric, directeur du pôle Santé publique et Soins de l’Institut national du cancer (INCa). Cet événement national a regroupé **309 participants** parlementaires, institutionnels, professionnels de santé, associations, industriels autour des grands enjeux du cancer.

PROCHES AIDANTS ET CANCER

Malgré le contexte sanitaire encore lourd, l'année 2021 a permis la poursuite de notre programme d'activités destinées à soutenir les proches aidants, acteurs majeurs en cancérologie et trop souvent silencieux.

Les chiffres clés des **aidants en cancérologie** en France :

- **5 millions** d'aidants
- 52% femmes et 48% hommes
- **62% travaillent**
- 12% ont moins de 24 ans

Plusieurs actions ont été menées en 2021.

Une Communication intensive sur les réseaux sociaux et sur notre plateforme

Avec la création de 9 contenus vidéos et articles, de témoignages d'aidants et d'experts. C'est une occasion de rappeler combien d'aidants soutiennent quotidiennement ou très régulièrement leurs proches et de mieux saisir leurs difficultés.
Nous remercions Dominique Thirry, Thierry Calvat, Sophie Gidrol pour leur expertise et Sébastien, Caroline, Jean-Marc, Simonne pour leurs témoignages sur la place, le vécu et les rôles des proches.
Nous remercions également Carla Mercier et Jeanne Rousseau pour la qualité de leur travail sur les articles et les vidéos qu'elles ont réalisées tout au long de cette année.

1e baromètre des aidants en cancérologie (avec un focus en Île-de-France)

Le **Baromètre Proches accompagnants face au cancer** a été développé avec

- un oncologue, le Dr Florian Scotté, chef de service du Département Interdisciplinaire d'Organisation du Parcours Patients de Gustave Roussy,
- un sociologue, Thierry Calvat, président de Juris Santé et co-fondateur du Cercle Vulnérabilités et Société
- un cabinet d'étude, Marketing Studio.

Avec Sandra Doucène, directrice de Cancer Contribution, ils forment le comité scientifique.

Une phase qualitative a été mise en place mi-2021 afin d'élaborer et de valider le questionnaire :

- Réalisation d'entretiens qualitatifs en visioconférence auprès de 5 aidants de personnes atteintes d'un cancer pour valider le questionnaire quantitatif en termes compréhension des termes et des questions. Amendement du questionnaire par le comité scientifique.

Une phase quantitative a ensuite été mise en place :

- Sur la base d'un questionnaire composé de 32 questions fermées + 1 question ouverte, l'enquête a été administrée aux proches accompagnants une personne atteinte de cancer sous deux modalités : en présentiel et en ligne.
  En présentiel : Après accord des directions de 6 centres hospitaliers, durant 12 journées, un enquêteur a proposé aux personnes qui accompagnaient une personne soignée pour un cancer au sein de 6 centres hospitaliers et/ou services hospitaliers d'Île-de-France de répondre au questionnaire. Les 6 centres hospitaliers retenus pour l'enquête nous ont permis de faire un focus sur 4 départements, 92, 93, 94, 75 et avec des typologies de centres hospitaliers différents (centre de lutte contre le cancer, APHP, centre hospitalier).
  En ligne : Cancer Contribution a obtenu l'accord de 22 associations de patients pour aider à diffuser le questionnaire en ligne auprès de leur communauté digitale.

Ouverte en novembre 2021 et clôturée en février 2022, l'objectif de recrutement était de 300 répondants. La phase quantitative a permis de recruter **431 proches accompagnants**.

Le **contexte de la crise sanitaire** à nécessité un recrutement des centres sur la base du volontariat des équipes médicales et des directions hospitalières. Les centres ayant répondu présents ont été **Gustave Roussy, l'hôpital Américain de Paris, le centre de cancérologie de la Porte de Saint-Cloud, l'hôpital Foch, l'hôpital Tenon et l'hôpital Avicenne.** Néanmoins, l'accès des proches au sein des services hospitaliers de cancérologie a été limité au cours de l'enquête. Certains centres ont interdit l'accès des aidants à un aidant en tout et pour tout en salle d'attente, réduisant le potentiel d'inclusion de l'étude. Nous avons ainsi proposé de réaliser l'étude en face à face, et d'y associer la possibilité de répondre en ligne.

L'enquête a ainsi été lancée sur les réseaux sociaux de l'association pour faciliter le recrutement. Vous pouvez retrouver une sélection de posts en annexe 2.

Le baromètre a été ouvert en novembre 2021 et a dû être prolongé jusqu'en février 2022 au vu de la crise sanitaire pour atteindre les objectifs de participation.

Le baromètre a conduit à la mise en place d'un colloque de restitution, de sensibilisation et de travail en ateliers pour changer les pratiques. Il s'est tenu le 28 mars 2022 sur le thème "Face au cancer : agir ensemble pour les proches aidants".

Le coût total du baromètre est du colloque s'élèvent à 80 000€, financé pour moitié par la Région Île-de-France, mais aussi par fonds propres, ce qui explique en grosse partie le déficit 2021 de l'association.

Un atelier-débat proches aidants en cancérologie co-animé avec l'association Accueil Famille Cancer

Cette initiative de Cancer Contribution a été co-animé avec Michelle Monville de l'association Val-de-marnaise **Accueil Famille Cancer**, spécialisée dans les soins de support de proximité et basée à Saint-Maur-des-Fossés. Le but était de **sensibiliser les Val-de-Marnais et les acteurs médico-sociaux du département sur les enjeux de l'aidance face au cancer**. Cet atelier s'est tenu lors des Rencontres pour l'autonomie du Val-de-Marne le **vendredi 19 novembre 2021.**

Brochure dédiée aux Proches aidants en cancérologie

Un travail continu a été mené pour diffuser la brochure dédiée aux proches aidants pour que le plus d'aidants possible puissent en bénéficier.

- Mise en avant, sur notre plateforme
- Distribuée lors d'évènements, d'ateliers et à l'ERI de Gustave Roussy,

Elle est systématiquement remise lors des ateliers Transition aux patientes atteintes de cancer du sein entrant dans la phase de l'après-cancer depuis novembre 2021.

Ce programme de soutien des aidants en cancérologie a été réalisé grâce aux soutiens financiers de la Région Ile-de-France, à travers l'appel à projet Soutien des aidants, le Département du Val-de-Marne et l'Établissement Public Territorial Grand-Orly Sein Bièvre.

BILAN FINANCIER

Le bilan financier 2021 de Cancer Contribution reflète à la fois une nouvelle dynamique forte et la difficulté de financement de l'activité structurelle de démocratie en santé de l'association.

Nos ressources en termes de subventions publiques et privées s'élèvent à 125 000 €.
Nos dépenses atteignent 152 000 € avec un résultat d'exploitation de -27 000 €.
Nos contributions volontaires, c'est-à-dire la valorisation du temps de bénévolat, s'élèvent quant à elles à 59 600 € et sont en forte augmentation avec l'arrivée de Patrick Payan en qualité de chargé de projet.
Le taux de financement privé par rapport au budget est de 13%.*

Nos partenaires publiques apportent des crédits forfaitaires essentiels pour nos activités courantes, mais insuffisants. Aussi, les activités courantes sont difficilement finançables par d'autres partenaires qui privilégient le financement de projets. En 2021, un effort financier particulièrement fort a été entrepris par l'association pour mener à bien le baromètre Proches accompagnants face au cancer. La Région IDF a apporté un soutien pour la moitié du budget et Cancer Contribution a financé le reste sur ses fonds propres, amenant à clôturer l'exercice 2022 avec un déficit de 27 000 €.

La position du trésorier et de la directrice a ainsi été de :

- réduire les charges de l'association
- transférer des subventions et financements privés prévisionnels et acquis sur 2022 pour soutenir l'activité 2022
- mettre en place un plan d'actions financier auprès de plusieurs appels à projets non encore prospectés. Par conséquent, plusieurs réunions de travail fin 2021 et début 2022 ont été mises en place pour proposer un budget 2022 à l'équilibre.

En apparté, Cancer Contribution s'est engagé à respecter et diffuser la charte régionale des valeurs de la république et de la laïcité.

*Nous avons l'obligation de surveiller le taux de financement privé par rapport au budget pour satisfaire aux exigences des financeurs publics. Ces seuils sont classiquement de 20% et varient d'un financeur à l'autre.

CHARTE RÉGIONALE DES VALEURS DE LA RÉPUBLIQUE ET DE LA LAÏCITÉ

PRÉAMBULE

La Région Île-de-France s'engage à préserver et défendre les valeurs inscrites dans les textes fondateurs de la République que sont la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 et la Constitution du 4 octobre 1958, ainsi que le principe de laïcité garanti par la loi du 9 décembre 1905 .

La Charte régionale des valeurs de la République et de la laïcité est l'expression de cet engagement et s'impose à tous ses agents, ses usagers ainsi que les partenaires dont elle soutient financièrement l'action. Elle prend particulièrement sens dans un contexte où la République française subirait des provocations et/ou des atteintes régulières dont le but serait de remettre en cause les valeurs qui la fondent.

La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi, sur l'ensemble de son territoire, de tous les citoyens, sans distinction d'origine, de sexe, d'orientation ou d'identité sexuelle, ou de religion. Elle garantit des droits égaux aux femmes et aux hommes.

La laïcité repose sur trois principes : la liberté de conscience et de culte, la séparation des institutions publiques et des organisations religieuses, et l'égalité de tous devant la loi quelles que soient leurs croyances ou leurs convictions.

Les valeurs de la République permettent l'exercice de la citoyenneté. Elles impliquent le rejet de toute violence, des discriminations, garantissent l'égalité des femmes et des hommes et reposent sur une culture du respect et de la compréhension de l'autre. Leur respect impose qu'aucun principe religieux ne leur est supérieur.

Nul ne peut se prévaloir de convictions politiques, philosophiques ou religieuses pour ne pas appliquer les principes et valeurs de la République. Nul ne peut être inquiété pour ses opinions pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public. La liberté de religion ou de conviction rencontre nécessairement les limites liées au respect du pluralisme religieux et à la liberté de ne pas croire, à la protection des droits et des libertés d'autrui, au maintien de l'ordre public, de la paix civile et du vivre ensemble.

Si la loi impose l'exercice du principe de neutralité aux services publics, les usagers du service public comme les acteurs privés ne doivent pas entraver la liberté et le libre-arbitre d'autrui, dans le souci de l'intérêt général.

La Région décide de promouvoir et de faire respecter ces principes dans tous les champs de son intervention, tout en garantissant à toutes et tous la liberté d'adhésion et d'accès aux services, la non-discrimination, la non tolérance des incivilités, le refus des provocations, des violences et des incitations à la haine.

LES AGENTS DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Article 1

Le devoir de stricte neutralité s'impose à tout service public quelle que soit la nature de sa relation avec un administré ou un usager, et quel que soit le domaine d'activité.

Il en résulte un devoir de stricte neutralité pour les agents de la Région Île-de-France. Ils doivent adopter un comportement impartial vis-à-vis de leurs collègues ainsi que de toutes les personnes et organismes avec lesquels ils sont en contact et respecter la liberté de conscience de leurs interlocuteurs.

Article 2

La liberté de conscience est garantie aux agents publics. La manifestation de leurs convictions dans l'exercice de leurs fonctions constitue un manquement au devoir de neutralité.

Article 3

Il appartient aux chefs de service de faire respecter l'application du principe de laïcité et à tout agent public de transmettre aux usagers le sens et la valeur des principes fondamentaux de la République.

LES ORGANISMES SOUTENUS PAR LA RÉGION

Article 4

Toutes les personnes morales publiques ou privées soutenues par la Région respectent et font respecter les principes et valeurs de la République.

Les organismes appartenant au mouvement d'éducation populaire et de jeunesse et du mouvement sportif s'engagent particulièrement à transmettre ces valeurs au travers de leurs œuvres éducatives, l'action associative ainsi que dans le sport.

À ce titre, ils contribuent à l'égal traitement de tous, sans distinction d'origine, de sexe, d'orientation ou d'identité sexuelle, ou de religion et luttent contre toutes les formes de discriminations.

Ils s'engagent à faire respecter l'égalité entre les femmes et les hommes, refusent toutes les formes de sexisme et de violences faites aux filles, qu'elles soient mineures ou majeures, et aux femmes, toutes les formes de harcèlement, le port imposé de tenues vestimentaires à caractère religieux, le refus de contact ou de relation hiérarchique avec des femmes.

Ils veillent à l'intégrité morale et physique des jeunes et notamment des mineurs (maltraitance psychologique ou physique, violence à caractère sexuel, mise sous emprise psychologique).

Ils protègent leurs adhérents, salariés, bénévoles et usagers contre tout prosélytisme qui constituerait des formes de pressions et les empêcherait d'exercer leur libre arbitre et de faire leurs propres choix.

Ils n'acceptent pas que des individus puissent se prévaloir de leur appartenance religieuse pour refuser de se conformer aux lois de la République.

Ils ne tolèrent ni les violences ni les incivilités ou tout autre comportement signifiant le rejet et la haine de l'autre, en particulier sur les terrains de sport et dans les tribunes des stades.

LES USAGERS ET UTILISATEURS DES ÉQUIPEMENTS ET SERVICES PUBLICS RÉGIONAUX

Article 5

La liberté de conscience s'applique aux administrés et usagers des équipements et services publics régionaux.

Le droit des usagers d'exprimer leurs convictions religieuses, syndicales, politiques, philosophiques s'exerce dans la limite du bon fonctionnement et de la neutralité du service public, du respect des valeurs républicaines et du pluralisme des convictions ainsi que des impératifs d'ordre public, de sécurité et d'hygiène.

Article 6

Les usagers des services publics régionaux doivent s'abstenir, à l'intérieur des lieux dédiés au dit service, d'actes de prosélytisme religieux à l'égard des autres usagers ou des agents du service public de nature à porter atteinte à la neutralité du service, ainsi que tout comportement de nature à risquer de porter atteinte aux règles d'hygiène, de sécurité ou à troubler l'ordre public.

Article 7

Les usagers des services publics régionaux ne peuvent se prévaloir de convictions politiques, philosophiques ou religieuses pour ne pas appliquer les principes et valeurs de la République, ni porter atteinte au vivre ensemble.

Ils ne peuvent également récuser un agent public régional ou d'autres usagers du même service public, ni exiger une adaptation du fonctionnement du service public ou d'un équipement public.

EXTRAITS DES PRINCIPAUX TEXTES FONDATEURS

Articles 4 et 10 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 :
« Article 4 : La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de la Société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la Loi. ».
« Article 10 : Nul ne doit être inquiété pour ses opinions, même religieuses, pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public établi par la Loi. ».

Extrait du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 :
« 3. La loi garantit à la femme, dans tous les domaines, des droits égaux à ceux de l'homme. »

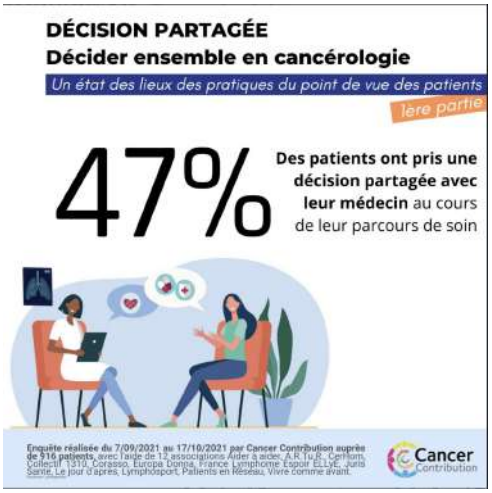
Extrait de l'article 1 de la Constitution du 4 octobre 1958 :
« La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances (…). »

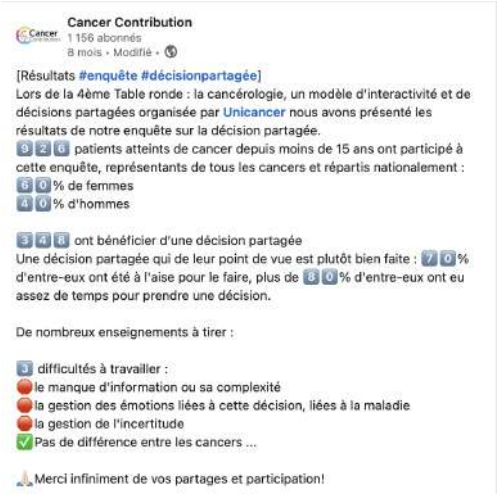
Article 1 de la loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État :
« La République assure la liberté de conscience. Elle garantit le libre exercice des cultes sous les seules restrictions édictées ci-après dans l'intérêt de l'ordre public. »

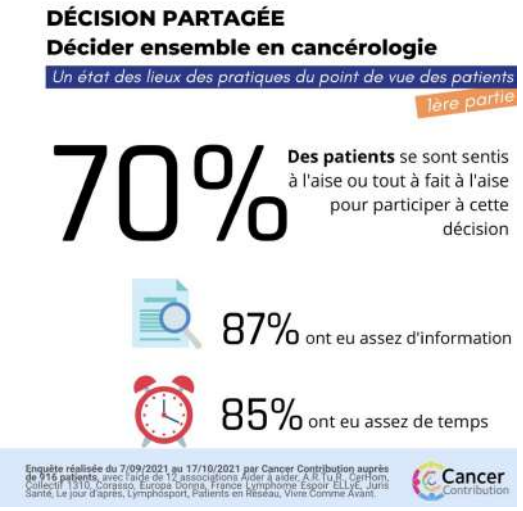
Votée en mars 2017 et modifiée le 21 novembre 2018
par le conseil régional d'Île-de-France

Région île de France

ANNEXE 1. Mise en avant de l'enquête Décision partagée, décider ensemble sur les réseaux sociaux.



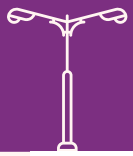




ANNEXE 2. Mise en avant du Baromètre Proche accompagnant face au cancer sur les réseaux sociaux.

Nos partenaires institutionnels

Nos partenaires financiers



Cancer Contribution

Acteur de démocratie en santé
www.cancercontribution.fr

Cancer Contribution

Maison du Projet
39, rue Camille Desmoulins
94805 Villejuif

Association Loi 1901
Reconnue d'intérêt général
W943003993
J. O. du 31 janvier 2015
N°Siret : 82419799000016

Sandra Doucène, Directrice
sandra.doucene@cancercontribution.fr