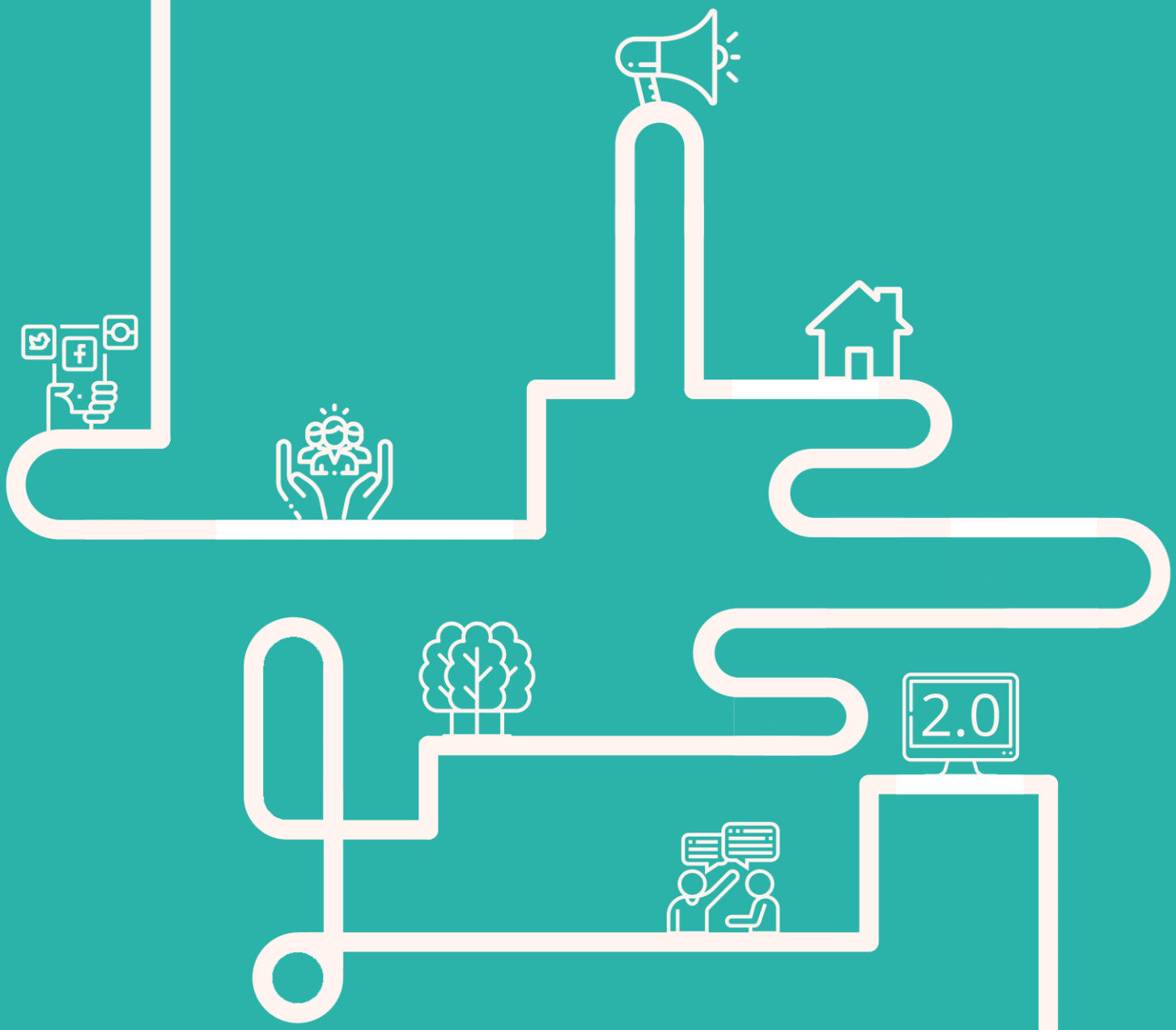


RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022

Cancer Contribution

Cancer Contribution

Acteur de démocratie en santé

SOMMAIRE

Éditorial du Président Gilbert Lenoir Page 2

L'association Cancer Contribution Page 5

La vie démocratique de l'association

Nouveau bureau et conseil d'administration Page 7
Renforcer la vie démocratique de l'association Page 8
Une vie démocratique structurée Page 9

Vers un dynamisme territorial et national

Colloque «Face au cancer agir ensemble pour les proches aidants» Page 11
Ateliers echanger et agir Page 12
Ateliers transition à Gustave Roussy Page 12
3 Axes de plaidoyers prioritaires Page 12
Plaidoyer en cours Page 13
Notre activité en quelques chifres Page 14

Le numérique, levier de démocratie en santé

Plateforme collaborative Page 16
Réseaux sociaux Page 17
Webinaires et tables rondes Page 17
Baromètre, enquête, publication Page 18

Vie associatif

Une vie associatif dynamique Page 20
Portrait de bénévoles Page 21
Le recrutement de nos 2 apprentis Page 22
Communication institutionnelle Page 23

Finances Page 25

Annexes Page 28

Remerciements Page 30

ÉDITORIAL DU PRÉSIDENT

Chers membres, partenaires de Cancer Contribution,

En cette nouvelle année, je tiens à vous adresser mes salutationsles plus chaleureuses et à partager avec vous quelques réflexions sur notre parcours et nos accomplissements en tant qu'association. Nous avons traversé une période marquée par les défis et les incertitudes de la pandémie de Covid-19, mais malgré cela, nous avons fait preuve de réactivité et de résilience.

L'année 2022 a été pour nous un temps d'efforts continus pour renforcer notre activité. Nous avons lancé des initiatives dans la recherche de nouveaux bénévoles, conscients de l'importance de leur engagement et de leur contribution précieuse à notre cause. Leur implication renforce notre capacité à soutenir les personnes touchées par le cancer et à mener à bien nos projets.

Cette année a été également marquée par des avancées significatives dans la structuration de notre association. Nous avons renforcé nos équipes et mis en place des processus plus solides pour assurer une gestion efficace de nos activités. Ce travail de structuration est essentiel pour garantir une base solide et pérenne à notre engagement en faveur des personnes atteintes de cancer.

Le 29 mars dernier, nous avons eu l'honneur d'organiser notre colloque annuel, qui a réuni 100 experts, professionnels de la santé, collectivités territoriales et représentants d'associations partenaires. La présence de nombreux bénévoles lors de cet événement témoigne de leur engagement et de leur volonté de contribuer activement à notre mission. Nous avons abordé les notions de virage ambulatoire et de place des proches aidants dans le domaine de la prise en charge du cancer. Cette approche a été au cœur de nos réflexions et de nos actions, visant à promouvoir des solutions de soins plus adaptées, plus accessibles et centrées sur les besoins des patients et de leur entourage.

En 2022, nous avons célébré les 20 ans de la loi Kouchner, une étape importante dans la reconnaissance des droits des patients et de leur participation à leur propre parcours de soins. Cette commémoration nous rappelle l'importance de continuer à défendre les principes de démocratie en santé et à plaider en faveur des droits des patients et des aidants.

Enfin, je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance envers nos partenaires, la Région Ile-de-France, le Conseil départemental du Val-de-Marne, l'Établissement Public Territorial Grand-Orly Seine Bièvre, Gustave Roussy, et nos mécènes privés qui ont soutenu notre association et ont contribué à la réalisation de nos projets. Leur engagement financier et leur collaboration précieuse ont été essentiels pour la concrétisation de nos actions. Leur soutien témoigne de leur confiance en notre travail et de leur reconnaissance de l'importance de notre mission.

La signature d'un partenariat avec Unicancer sur nos enjeux communs de développement de la démocratie sanitaire et d'amélioration des pratiques à partir des voix des patients et des proches est une perspective enthousiasmante pour les prochaines années.

Ces soutiens sont d'une importance capitale pour Cancer Contribution, car ils nous permettent de concrétiser nos actions et d'agir efficacement auprès des institutions pour améliorer les pratiques, les politiques de santé et les parcours des personnes touchées par le cancer.

Je suis fier des progrès réalisés par notre association en 2022. Notre conseil d'administration est solide. Un remerciement particulier à notre ami Arnoul Charoy notre fidèle trésorier pour son dévouement sans faille à notre association, il vient de finir son mandat.

Nous avons su surmonter les obstacles, renforcer notre structure et mettre en œuvre des actions concrètes pour soutenir les patients et leurs aidants. En tant que Président, je suis déterminé à poursuivre notre lutte pour une démocratie en santé plus forte et à continuer à faire avancer les droits des personnes touchées par le cancer.

Je vous remercie tous, membres, bénévoles, partenaires et financeurs, pour votre soutien et votre fort engagement. Ensemble, nous continuerons à faire la différence.

Gilbert Lenoir
Président de l'association Cancer Contribution

L'ASSOCIATION

Cancer Contribution

Cancer Contribution

Une association engagée dans la démocratie en santé et dédiée à la lutte contre le cancer. Fondée avec une mission claire et une raison d'être solide, notre organisation œuvre pour améliorer les parcours de soins des personnes atteintes de cancer et pour promouvoir leur participation active dans les décisions qui les concernent et les politiques de santé.

En tant qu'acteur de démocratie en santé, Cancer Contribution valorise la voix des patients, des survivants du cancer et de leurs aidants. Nous croyons fermement que chaque personne concernée par le cancer devrait avoir le droit de participer aux choix qui influencent sa vie et sa santé. Notre rôle est de défendre cette démocratie en santé en facilitant l'expression des besoins, des préoccupations et des attentes des patients.

Notre raison d'être est de créer un environnement où les patients atteints de cancer et leurs familles sont entendus, soutenus et impliqués dans les décisions qui les touchent directement. Nous nous efforçons de promouvoir une approche centrée sur le patient, en mettant en avant leur expérience vécue et en encourageant leur participation dans les processus de décision en matière de soins et de politiques de santé.

Nos missions

Promouvoir et participer à la démocratie en santé, mener des activités de plaidoyer.

- Mission de démocratie en santé : Cancer Contribution donne une voix aux patients et à leurs familles, favorisant leur participation active dans les décisions liées à leur santé. L'association sensibilise sur les droits des patients pour une prise en charge équitable et centrée sur le patient.
- Activités de plaidoyer : l'association agit comme porte-parole des patients atteints de cancer, plaidant en faveur de politiques de santé justes et respectueuses des droits des patients.

Proposer des pistes de solutions avec l'ensemble des acteurs pour améliorer le système de santé en prenant le cancer comme modèle.

- Choisir le cancer comme maladie modèle pour améliorer le système de santé est basé sur de nombreux constats : le nombre conséquent de personnes touchées, l'impact sociétal de cette pathologie, la diversité des cancers, la technicité de sa prise en charge, les évolutions médicales rapides, la possibilité de prévention et de dépistage... Cancer Contribution vise à proposer des pistes de solution dans une logique modélisante sur l'ensemble des territoires comme sur d'autres pathologies.
- L'association collabore avec tous les acteurs de la santé pour mettre en œuvre des mesures concrètes visant à améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer, leur qualité de vie et leur accès aux soins.

Contribuer à faire du Val de Marne et de la Région Ile-de-France un territoire pilote de l'innovation en santé et en sciences sociales.

- Cancer Contribution ambitionne de faire du Val-de-Marne et de la région Île-de-France un territoire pilote de l'innovation en santé et sciences sociales, favorisant la recherche, l'expérimentation et la collaboration entre les acteurs de la santé pour développer de nouvelles approches et solutions innovantes dans le domaine de la cancérologie. A ce titre Cancer Contribution est porteur de recherche et d'expérimentations territoriales.

Alimenter une réflexion et mettre en œuvre des expériences dans différents territoires

- Cancer Contribution alimente la réflexion et l'expérimentation d'initiatives à l'échelle locale et nationale pour améliorer les parcours de soins des personnes atteintes de cancer.
- L'association participe à des projets de recherche, organise des événements et collabore avec des partenaires locaux et nationaux pour partager les connaissances et mettre en pratique des initiatives visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer.
- Cancer Contribution à terme pourra développer des antennes territoriales pour soutenir ses activités de démocratie en santé et d'amélioration des pratiques.

LA VIE DÉMOCRATIQUE DE L'ASSOCIATION

Au sein de Cancer Contribution, la démocratie est au cœur de nos valeurs et de notre fonctionnement. Depuis sa création, notre association s'engage à donner une voix aux personnes touchées par le cancer, à favoriser leur participation active et à promouvoir à ce sens, la reconnaissance de leurs savoirs expérenciels et leur implication dans l'amélioration des pratiques. A ce titre, l'implication de nos membres est favorisée dans nos salariés.

Notre association poursuit sa dynamique de structuration, tirant parti des nombreux projets qui ont vu le jour en 2022, tant au niveau régional que national. Cette progression découle d'un conseil d'administration renforcé, du précieux soutien de nos bénévoles et partenaires, ainsi que de l'engagement déterminant de nos salariés.

Le nouveau bureau et conseil d'administration de Cancer Contribution

Nous sommes heureux de présenter notre nouveau bureau et conseil d'administration de Cancer Contribution, avec l'arrivée de Patrick, élu le 6 décembre 2022 pour 2 ans, en tant que nouvel administrateur et trésorier, et la nomination d'Arnoul en qualité de membre d'honneur. L'année 2022 a été marquée par d'importants changements. Sous l'impulsion du Conseil d'administration et du bureau, l'association a pu faire évoluer son mode de gouvernance de manière significative.

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Gilbert Lenoir
Président

Françoise Sellin
Vice-présidente

Patrick Payan
Trésorier
et Bénévole
chargé de projet

Dominique Thirry
Secrétaire

Fadila Farsi
Administratrice

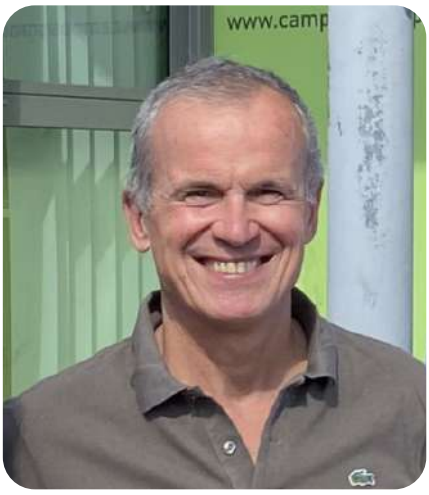
Pascale Altier
Administratrice

Eric Salat
Administrateur

Arnoul devient membre d'honneur de l'association

Arnoul Charoy, qui a occupé le poste de directeur de Cancer Campus et de directeur par intérim de Cancer Contribution, a été un fervent supporteur de l'association depuis ses débuts. En tant que trésorier jusqu'en décembre 2022, il s'est investi avec brio et a également contribué à la transmission des vécus et expériences plurielles et singulières des acteurs de l'écosystème du cancer, à travers des interviews riches en enseignements, grâce à ses talents littéraires. Après avoir passé 15 années précieuses au sein de l'association, Arnoul a été nommé membre d'honneur.

Nous tenons à remercier Arnoul pour ses années de dévouement envers l'association !



Patrick, nouvel administrateur et trésorier de l'association

Après avoir été directeur des affaires stratégiques en oncologie chez General Electric Healthcare, Patrick Payan a obtenu en 2021 le diplôme universitaire de Démocratie en santé de Sorbonne Université des patients. Il est ensuite devenu bénévole chargé de projet au sein de Cancer Contribution en mai 2021. Son engagement a été reconnu et il a été nommé trésorier de l'association en décembre 2022.

Nous lui souhaitons une très bonne prise de poste !

Renforcer la vie démocratique de l'association

Dans le cadre de notre éveloppement, le Conseil d'Administration de Cancer Contribution à souhaité renforcer la vie démocratique de l'association afin de donner plus d'opportunités aux membres et bénévoles souhaitant s'investir. Ainsi, un travail à été demandé à Sandra Doucène, de développer différents canaux pour mobiliser la parole des des membres :

- la création de comités pour les bénévoles pouvant s'investir réuglièrement dans l'association
- la création de groupes projets, de comités d'organisation ou de comités d'expert bénévoles, pour renforcer nos conseils scientifiques
- la possibilité de réaliser des concertations auprès des membres

Certains changements ont vu le jour dès 2022, avec un appel aux membres pour entrer dans le comité d'organisation du colloque proches aidants 2023, afin de choisir le comité d'experts réunissant conseil scientifique, médical, médico-social et associatif.

Une vie démocratique structurée

Cancer Contribution se caractérise par un mode de fonctionnement à la fois humain et structuré, favorisant une gestion efficace de ses activités.

En 2022, l'association a structuré sa vie démocratique de la manière suivante :

L'association dispose d'un **comité d'administration** et d'un **bureau** renouvelé, composé de 7 membres engagés. Pour garantir la qualité de ses contenus, Cancer Contribution s'appuie sur un **comité éditorial** composé de 4 membres dédiés à la création et à la diffusion de son contenu. En matière de plaidoyer, l'association compte sur la contribution de 2 membres ainsi que de sa directrice au sein du **comité plaidoyer**.
De plus, Cancer Contribution bénéficie de l'expertise d'un **conseil scientifique ou comité d'experts bénévoles par projet**, qui apporte des connaissances spécialisées dans le domaine :

- Virage ambulatoire
- Proches aidants
- Parcours complexes en DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination des parcours complexes).
- Décision partagée
- Cancer et Covid

Enfin, Cancer Contribution est activement impliquée dans la promotion de la décision partagée en matière de cancer et s'engage à sensibiliser sur l'impact du cancer et de la Covid. Toutes ces actions sont rendues possibles grâce à l'engagement précieux des bénévoles, qui contribuent activement aux missions de l'association.

Avec la **création du statut d'adhérent et d'adhérent bénévole en septembre 2022**, l'association a vu l'arrivée de nouveaux bénévoles et a mis pour la première fois en place un moment annuel d'échange sur les axes prioritaires stratégiques lors de l'**Assemblée générale ordinaire annuelle** où adhérents, donateurs, sympathisants et partenaires peuvent **débattre et se mobiliser sur le projet associatif à 2 ans**.

VERS UN DYNAMISME TERRITORIAL ET NATIONAL

Pour promouvoir la démocratie en santé

COLLOQUE FACE AU CANCER, AGIR ENSEMBLE POUR LES PROCHES AIDANTS

Le 29 mars 2022, Cancer Contribution a organisé le colloque "Face au cancer : Agir ensemble pour les aidants". Ce colloque avait pour pour objet de réunir les acteurs du soin, du médico-social et du social pour revoir leurs pratiques auprès des personnes touchées par un cancer au regard des besoins des proches aidants. Pour ce faire, Cancer Contribution a dévoilé les résultats du baromètre «Proches accompagnants face au cancer» conduit auprès de 300 proches aidants en 2021-22. L'événement comprenait trois ateliers d'intelligence collective axés sur les moments clés qui posent des difficultés aux proches aidants, à savoir l'annonce de la maladie, les soins à domicile et les soins palliatifs.

Le colloque a réuni un total de 100 participants (aidants, patients experts, représentants associatifs, collectivités territoriales, professionnels de santé, du social et du médico-social, institutions), répartis équitablement entre ceux présents physiquement et ceux présents à distance. Deux laboratoires, Takeda et Viatris, ont apporté leur soutien financier à l'événement. Le premier sur l'organisation, le second en soutenant la mise à disposition de la brochure «Proches aidants accompagner une personne atteinte d'un cancer».

L'événement a été parrainé par l'Institut National du Cancer (INCa) et a bénéficié de la collaboration de 23 partenaires associatifs et de 6 centres hospitaliers d'Île-de-France.

Au cours du colloque, 23 idées citoyennes ont été générées, et un rapport ainsi qu'un communiqué de presse ont été produits. Une conférence de presse, co-construite avec la Fondation ARC, a été organisée pour partager les résultats et les recommandations issues du colloque.

De plus, un plaidoyer a été élaboré pour promouvoir les actions en faveur des aidants.

Ce colloque a été une occasion unique de rassembler les acteurs du domaine, de générer des idées novatrices et de mobiliser les ressources nécessaires pour soutenir les proches aidants face au cancer.

Les participants du colloque 2023, ainsi que les membres de Cancer Contribution, ont été sollicités pour participer au comité d'organisation du prochain colloque.

Colloque Face au cancer, agir ensemble pour les aidants

QR code téléchargement du rapport

Scanne moi

ATELIERS ECHANGER ET AGIR

Cancer Contribution a mis en place une expérimentation innovante consistant à combiner des ateliers d'intelligence collective avec l'utilisation d'une plateforme collaborative. Le projet a été présenté au Living Lab, permettant de recruter deux coachs spécialisés pour lancer une série d'expérimentations.

La première expérimentation a eu lieu dans le cadre du partenariat avec Unicancer pour le déploiement de CancerAdom2.
Les préparatifs pour la deuxième expérimentation, prévue en 2023, sont en cours.

Trois ateliers d'intelligence collective ont été animés par Cancer Contribution en collaboration avec un coach spécialisé bénévole, Serge Borg, que nous remercions chaleureusement pour son engagement à nos côtés. Deux formats ont été proposés : un mixte de patients, d'aidants et de professionnels de la santé et du médico-social, ainsi que des ateliers spécifiques pour les patients et les aidants. À chaque atelier, dans nos locaux ou à Gustave Roussy.

Les ateliers portaient sur les thèmes suivants : la proposition 6 de CancerAdom concernant le soutien des aidants et la proposition 9 visant à développer la capacité d'action des patients. Au total, trois ateliers ont été réalisés en 2022, réunissant 54 participants au total.

Ainsi, 18 idées concrètes d'amélioration sur ce que devrait apporter un lieu d'accueil et d'information pour les patients et les aidants au sein d'un centre hospita-

ATELIERS TRANSITION À GUSTAVE ROUSSY

Cancer Contribution s'est impliqué dans le programme de recherche médico-scientifique INTERVAL visant à réduire les séquelles liées au cancer et offrir une meilleure qualité de guérison à chaque patient. Dans le cadre de ce projet, Cancer Contribution a animé des ateliers hebdomadaires lors d'une journée appelée "Transition", d'une durée de 45 minutes, destinés à 6 à 8 patients en phase d'après-cancer du sein.

Les thèmes abordés lors de ces ateliers étaient la relation avec l'entourage dans l'après-cancer et la démocratie en santé, axée sur l'amélioration des pratiques grâce au retour d'expériences des patients.

Au total, 30 ateliers ont été organisés en 2022, regroupant ainsi 194 patients. Ces ateliers ont été une occasion précieuse pour les participants de partager leurs expériences et de contribuer à l'amélioration des soins et d'être soutenus dans cette période de transition après un cancer du sein.

3 AXES DE PLAIDOYERS PRIORITAIRES

En 2022, Cancer Contribution a mis en place trois réunions du Comité plaidoyer, axées sur la structuration et le fonctionnement de ce comité. Ces réunions ont permis de définir trois axes de travail stratégiques pour l'année : le droit à l'oubli, le soutien aux aidants et la crise de la santé.

Plaidoyer Droit à l'oubli

Le droit à l'oubli est le droit de ne pas déclarer le fait d'avoir été atteint d'un cancer après une période de rémission.
La mobilisation de Cancer Contribution depuis des années à travers Gilbert Lenoir et Eric Salat, et récemment aux côtés de 11 associations de patients de tous horizons, à permis de faciliter l'accès à l'emprunt des personnes touchées par un cancer. Le 1er juin 2022, une nouvelle étape décisive à été franchie avec la réduction du droit à l'oubli de 10 à 5 ans, et la suppression du questionnaire médical lors de la souscription.

Plaidoyer en faveur des aidants

Pour le plaidoyer en faveur des aidants, Cancer Contribution a élaboré un plan d'action comprenant la rédaction d'un plaidoyer et l'établissement de contacts avec quatre parlementaires, un responsable du cabinet de la Première Ministre et le Président du comité éthique de la FHF.

Plaidoyer SauveTonHôpital

Parallèlement, l'association a également mis en place un plan de communication et une enquête dans le cadre de l'initiative "SauveTonHôpital". Réunissant une 30 aine d'associations de patients et de proches souhaitant contribuer au débat.

Suite aux rencontres avec les parlementaires, Cancer Contribution a décidé de poursuivre son travail de démocratie en santé.

Ces actions de plaidoyer sont essentielles pour faire avancer les droits des patients et des aidants, ainsi que pour sensibiliser les décideurs politiques en matière de santé.

PLAIDOYER EN COURS

Un travail préparatoire à un nouveau projet de loi.

Cancer Contribution est activement engagée dans un travail de plaidoyer, notamment en participant au projet de loi sur la Démocratie en santé. Dans ce cadre, Sandra Doucène, notre représentante, a pris part à la concertation citoyenne régionale organisée par l'Espace Ethique Région IDF et a contribué à la relecture du rapport intitulé « Concertations et propositions en faveur d'une loi Démocratie en santé ».

De plus, nous avons entamé les premières étapes d'un travail de plaidoyer spécifique pour l'année 2023 en collaboration avec Monsieur le Député Michel Lauzzana, concernant ce projet de loi sur la Démocratie en santé. Il se base sur les données recueillies lors des 30 ateliers Transition menés lors de l'année 2022, sur l'expertise accumulée par nos bénévoles et sur l'expérience de l'association en matière d'actions de démocratie en santé.

NOTRE ACTIVITÉ EN QUELQUES CHIFFRES

9000

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

1670

1000 patients ont répondu à nos enquêtes : l'enquête de décision partagée, 400 à l'enquête aidants, 270 à l'enquête sur la chirurgie

520

personnes abonnées à nos newsletters dédiées à nos activités, nos enquêtes et notre colloque annuel, avec un taux d'ouverture à 46,7%, dont 303 personnes engagés à répondre à nos enquêtes

33

ateliers ont été organisés en 2022, soit 248 personnes mobilisés, dont 30 ateliers transition dans l'après-cancer ont permis d'accompagner 194 patients

36 %

des utilisateurs de la plateforme sont des hommes*
La représentativité masculine nous tiens à coeur !

49,4 %

de l'activité sur la plateforme ce fait sur mobile*

*Chiffres du 1 janvier 2022 au 31 décembre 2022

LE NUMÉRIQUE, LEVIER DE DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Le numérique a toujours été pour Cancer Contribution, le premier outil qui nous permet d'aller vers les publics les plus éloignés. Ainsi, nos enquêtes, débats, ateliers et colloques, sont conçus pour être accessibles par internet.
C'est aussi par nos réseaux sociaux, notre newsletter et notre plateforme collaborative, que nous informons sur les enjeux actuels de la lutte contre le cancer, qui nécessite l'apport de tous pour avancer.

UNE PLATEFORME COLLABORATIVE

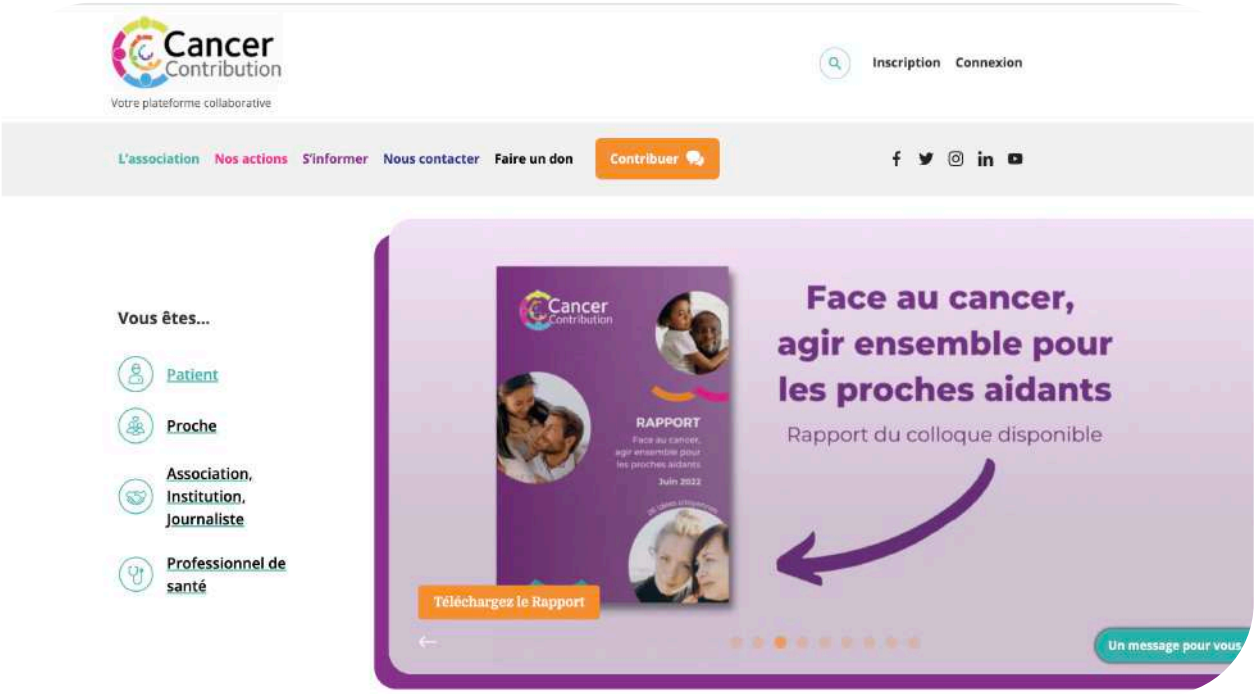
La plateforme collaborative de Cancer Contribution, qui a été entièrement revue en février 2021, est un espace en ligne dynamique offrant une multitude de ressources et d'informations précieuses pour les patients, les proches/aidants, les associations/institutions et les professionnels de santé engagés dans la lutte contre le cancer et la démocratie en santé.

Sur cancercontribution.fr, vous avez la possibilité de :

- **Participer** librement aux discussions et échanger avec l'ensemble de la communauté, favorisant ainsi le partage d'expériences.
- **Engager** des débats et partager différents points de vue avec d'autres utilisateurs dans l'espace dédié aux idées : la boîte à idées.
- **Répondre** à nos divers sondages, qui serviront de base pour trouver des solutions visant à faire progresser les pratiques en santé.
- **Vous tenir informé** de l'actualité du cancer et de l'association, et découvrir de nombreux témoignages et interviews de patients, de proches/aidants et interviews de professionnels de santé grâce aux nombreux articles que nous mettons à votre disposition.

Depuis sa création, plus de 1200 articles ont été publiés, et en 2022, nous en comptons déjà 17.

Cette plateforme collaborative est conçue pour faciliter l'échange d'informations, le partage d'expériences et la mobilisation de tous les acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer, dans le but d'améliorer les pratiques en santé et de promouvoir la démocratie en santé.



RÉSEAUX SOCIAUX

L'association est présente sur cinq réseaux sociaux majeurs, à savoir Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn et YouTube.

À travers ces plateformes, nous touchons une cible élargie de patients, de proches aidants, de professionnels de santé, d'institutionnels et d'entreprises, sur les différents enjeux actuels de la cancérologie, du point de vue des patients et des proches aidants. L'un des aspects les plus importants pour notre communauté est la réalisation d'enquêtes.

Pour l'association, renforcer notre communauté digitale est la clé pour être représentatif de la population atteinte d'un cancer.

Les réseaux sociaux sont donc un levier fondamental de démocratie en santé.

WÉBINAIRES ET TABLES RONDES

Cancer Contribution a activement participé à plusieurs événements tels que des webinaires, des tables rondes et des conférences, contribuant ainsi à la diffusion de nos plaidoyers et à l'échange d'expertise.

Nous avons eu l'opportunité de présenter notre plaidoyer aidant lors des 16èmes rencontres sur le cancer, ainsi que de participer à une table ronde sur les aidants lors de l'événement «Oh my day» organisé par Janssen.

De plus, nous avons eu l'honneur d'ouvrir la conférence grand public du congrès AFSOS en abordant les enjeux des soins de supports à domicile. Nous avons également participé à un webinaire sur le thème «Cancer et patients engagés : les différentes formes d'engagement des patients» organisé par GPS cancer.

Enfin, nous avons contribué à une table ronde de l'association A.R.Tu.R. qui portait sur les enjeux et les solutions pour des soins de supports à domicile.

Ces différentes participations témoignent de notre implication continue dans le domaine du cancer et de notre engagement à partager nos connaissances, à sensibiliser et à promouvoir des solutions pour améliorer la prise en charge des patients et des aidants.

Webinaires, tables rondes

BAROMÈTRE, ENQUÊTE, PUBLICATION

En 2022, Cancer Contribution a réalisé une analyse approfondie du Baromètre Proches accompagnants. Cette enquête a permis d'interroger 400 accompagnants issus de 6 centres hospitaliers, en collaboration avec 22 associations partenaires, 287 témoignages ont été analysés. Les résultats obtenus ont été utilisés pour rédiger un abstract destiné à être présenté lors du congrès international MASCC (Multinational association for supportive care in cancer risk index) en 2023. Parallèlement, une enquête sur la Décision partagée a été menée auprès de 1000 personnes atteintes d'un cancer. Les données recueillies ont été utilisées pour rédiger une publication qui sera publiée dans le Bulletin du cancer en 2023.

En réponse à la situation liée à la Covid-19, Cancer Contribution a mobilisé son comité d'experts pour préparer une publication sur le lien entre le cancer et la Covid, en faisant un état des lieux des préoccupations des patients et de leurs proches face au cancer à travers une veille digitale.

Cette enquête vise à fournir des informations pertinentes et complémentaires sur cette crise sanitaire du point de vue des usagers.

Baromètre, Enquête, Publication

VIE ASSOCIATIVE

UNE VIE ASSOCIATIVE DYNAMIQUE

Retrouvons quelques clichés de nos moments d'équipes !

Plongez dans les souvenirs de notre équipe avec une sélection de photos capturant noments de complicité et de collaboration en 2022.

Ces images reflètent l'esprit d'équipe qui nous anime et l'importance que nous accordons à la cohésion et à la convivialité dans notre environnement de travail.

Découvrez ces instants privilégiés qui témoignent de notre engagement et de notre plaisir à travailler ensemble.

Colloque Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants le 29 mars 2022

Cancer Contribution présent auprès de l'INCa dans le cadre de l'initiative Lab agora

2022

L'équipe projet colloque avec Sandra, Patrick et Françoise

L'équipe siège Sandra, Tiguidé et Mattéo

Préparation du Conseil d'administration de septembre avec Gilbert, Tiguidé, Jeanne, Patrcik et Sandra devant nos locaux à la Maison du Projet de Villejuif

Portrait de bénévoles

Nous sommes ravis de vous faire découvrir les visages et les histoires inspirantes de ces personnes engagées qui consacrent leur temps et leurs compétences pour soutenir notre cause.

Leur dévouement et leur passion sont des piliers essentiels de notre mission, et nous sommes honorés de pouvoir mettre en lumière leur précieuse contribution actuelle ou future.

Le portrait d'Annick nouvelle bénévole de l'association

Après 38 ans de carrière, dans une entreprise multinationale, fabricante et distributrice de matériel d'imagerie médicale, et plusieurs fonctions, j'ai terminé ma carrière, en tant que responsable du centre de formation de nos clients, à savoir les radiologues, médecins utilisateurs d'appareils de radiologie et manipulateurs radio, également physiciens.

J'avais en charge l'organisation et la promotion des cours sur toutes les modalités d'imageries, telles que le scanner, I.R.M. interventionnelle, mammographie etc. et leur adéquation avec les besoins des professionnels de santé.

Depuis fin 2021, j'ai choisi une reconversion en coaching professionnel avec deux spécialités : Psychologie des comportements et des conseils en images. Je viens d'avoir ma certification en coaching professionnel et psychologie des comportements en février 2023 et je termine le conseil en image fin 2023.

Il me semblait intéressant de choisir cette voie qui me tenait à cœur dans la mesure où j'ai toujours plus ou moins fait du conseil et du coaching auprès de mes collègues en entreprise et mon appétence pour aider les autres.

Dans le cadre de ma participation au sein de Cancer Contribution, je me sens légitime de pouvoir apporter mon aide parce que j'ai été victime d'un cancer et que je suis également accompagnante de personnes atteintes et de personnes en EHPAD, en l'occurrence mes parents.

Ce sujet me tient à cœur. J'ai réussi à m'en sortir grâce à la médecine même si effectivement l'accompagnement n'est pas toujours au rendez-vous et l'on se sent souvent seul au monde avec la maladie.

Je remercie Patrick Payan de m'avoir introduit dans l'association, et j'espère pouvoir contribuer au maximum dès 2024.

Le portrait de Véronique

Véronique, le sourire d'accueil de nos colloques

Véronique, touchée par un cancer du sein en août 2019, est en pleine réflexion sur son avenir professionnel lorsqu'elle rencontre Cancer Contribution lors de sa participation à l'enquête "Décision partagée, décider ensemble".

Attirée par les contacts humains et voulant être utile à l'association, elle s'est naturellement investie dans l'accueil de notre colloque annuel et dans le partage de son expérience lors des ateliers "Transition" menés auprès des patient.e.s de Gustave Roussy et de leurs proches pour donner des repères pendant "l'après-cancer" c.a.d. à la suite du dernier jour de chimiothérapie ou de radiothérapie.

Aujourd'hui Véronique a complètement réinventé son quotidien et a lancé son activité de réflexologue plantaire, palmaire et faciale à domicile. Elle continue à s'investir auprès de Cancer contribution et de l'association Reconstruction Sein Infos pour partager au plus grand nombre son expérience et enrichir les réflexions pour améliorer les pratiques de soins.

Le recrutement de nos 2 apprentis

Cancer Contribution ouvre ses portes à de nouvelles opportunités en ayant décidé en 2022 de recruter deux apprentis, offrant ainsi une chance de renforcer notre communication et d'élargir notre impact.

Mattéo Garboud Lorenzoni

Chef de projets et communication

Tiguidé Traoré

Chargée de communication interne, externe et digitale

La contribution de Tuigidé à notre communication institutionnelle

Transposition de nos valeurs, missions et enjeux dans nos outils de communication

En 2022, Tiguidé, en tant que Chargée de communication, a entrepris une mission de réflexion sur la communication institutionnelle de Cancer Contribution. Son principal objectif a été de créer la Maison des Messages de Cancer Contribution, un outil de communication interne visant à maintenir une cohérence dans les messages partagés avec le public, en mettant en avant les valeurs, les missions et les enjeux de l'organisation.

Son travail a également consisté à déployer la Maison des Messages sur différents supports de communication tels que les réseaux sociaux et les supports imprimés, afin de garantir une diffusion harmonieuse et efficace des messages de l'association.

En 2023, sa réflexion sera axée sur la création de lignes éditoriales spécifiques, visant à définir les objectifs de chaque communication et à assurer une cohérence globale dans les messages diffusés par Cancer Contribution.

FINANCES

BILAN FINANCIER

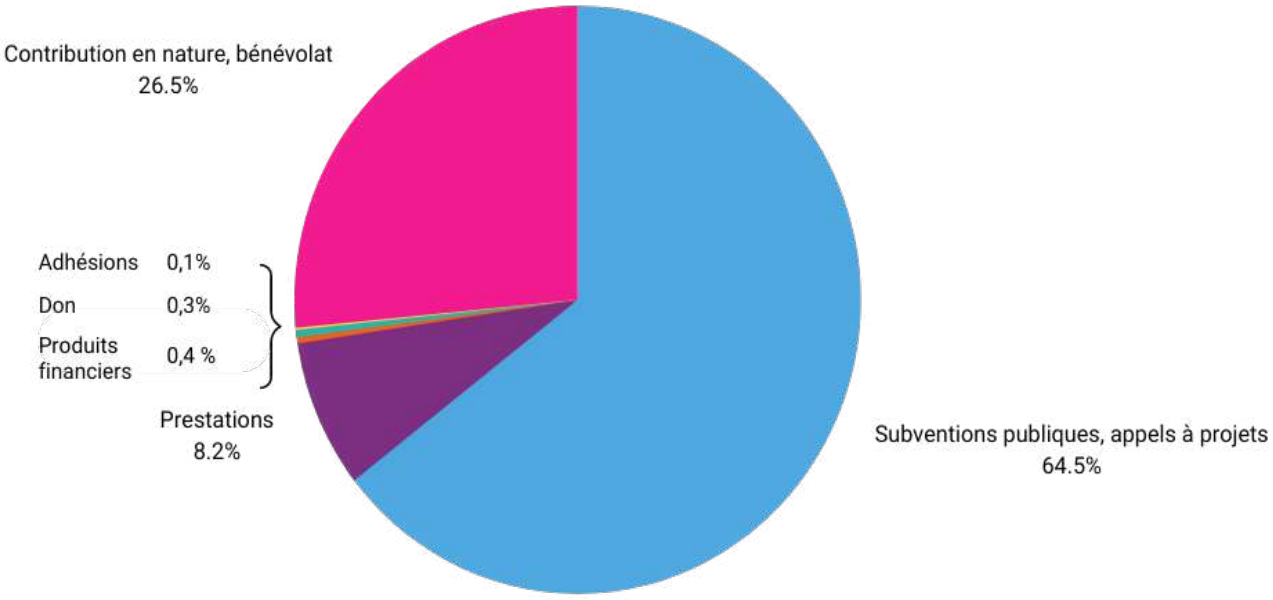
Le bilan financier 2022 de Cancer Contribution reflète une gestion saine de l'association et un recentrage de l'activité afin de réduire les charges comparativement à 2021 tout en maintenant le niveau de dynamisme et de visibilité de l'association. Ainsi nos dépenses atteignent 153067€.

Nos ressources représentées dans le camembert ci-dessous se sont élevées à 143878€, notamment réparties en subventions publiques et appels à projets à hauteur de 126240€ et en contributions volontaires de nos bénévoles de 51940€. Ainsi notre résultat d'exploitation s'élève à -9188€.
Le taux de financement privé par rapport au budget est de 10%, ce qui est un facteur d'assurance de notre indépendance.

Nos partenaires publics apportent des crédits forfaitaires essentiels pour nos activités courantes, mais insuffisants. Aussi, les activités courantes et en particulier celles relatives à la démocratie en santé sont difficilement finançables par d'autres partenaires qui privilégient le financement de projets.

En 2022, un effort financier particulièrement fort a été entrepris par l'association pour mener à bien le Colloque Face au cancer, agir pour les proches aidants, ainsi que la préparation de projet à destination des aidants de personnes en parcours complexes à domicile suivis par des dispositifs d'appui à la coordination. La Région IDF a apporté un soutien pour près de 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 9 000 €.

Face à la difficulté de financement de l'activité structurelle de démocratie en santé de l'association, une diversification des partenaires et des activités a été enclenchée en 2022 et sera poursuivie dans les prochaines années. La position du trésorier et de la directrice, en accord avec les membres de l'association lors de l'assemblée générale, est de mettre en place un comité financement de l'association en charge du plan d'actions auprès de plusieurs appels à projets et mécènes non encore prospectés.



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

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

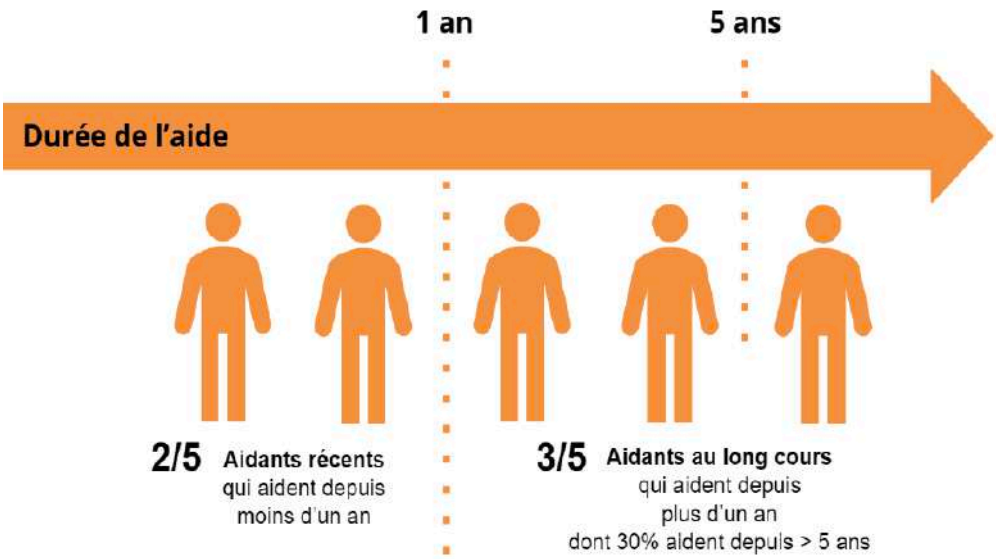
Région île de France

ANNEXES

ANNEXE - Baromètre : les profils des proches accompagnants

Extrait : Baromètre, Enquête, publication

Deux profils de proches accompagnants se dégagent en fonction de la durée de leur accompagnement. Sur cinq aidants, deux sont récents dans leur rôle, trois sont établis depuis plus d'un an, dont un tiers ont une expérience d'aide de plus de cinq ans.



Profils comparés aidants / aidés

Le profil de l'aidant

- L'aidant est..
  - plutôt une femme (68%),
  - d'âge moyen (52,5 ans),
  - mariée,
  - pour 7 sur 10 n'ayant plus d'enfants de moins de 15 ans au foyer,
  - Exerçant une profession de cadre moyen ou supérieur, ou une profession i n - termédiaire.

Le profil du malade accompagné

- Le malade accompagné est...
  - Soit une femme (57%), soit une homme (43%),
  - Âge en moyenne de 57,5 ans,
  - Marié,
  - 8 sur 10 n'ont plus d'enfants de moins de 15 ans au foyer,
  - 1 sur 2 était en activité au moment du diagnostic (profession de cadres ou profession intermédiaire), et donc la même proportion était inactive,
  - Les actifs ont dans leur grande majorité arrêté d'exercer leur activité : seuls 15% continuent d'exercer leur profession avec des horaires aménagés,
  - 64% sont encore autonomes dans leur vie quotidienne.

REMERCIEMENTS

REMERCIEMENTS

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers les bénévoles qui ont joué un rôle actif tout au long de cette année. Leur dévouement sans faille a permis la concrétisation de nos projets en 2022 et la mise en œuvre réussie de notre programme d'activités. Nous sommes sincèrement reconnaissants envers notre directrice Sandra Doucène, ainsi que nos apprenties Jeanne Rousseau et Tiguidé Traoré, pour leur engagement et leur précieuse contribution.

Nos remerciements s'adressent également à nos partenaires historiques, le Département du Val-de-Marne et l'Établissement Public Territorial Grand-Orly Seine Bièvre, dont le soutien financier et de communication ont été d'une importance capitale pour notre association.

De plus, nous souhaitons exprimer notre gratitude envers l'Établissement Public Territorial Grand-Orly Seine Bièvre pour notre collaboration fructueuse, qui permet de stimuler une dynamique d'innovation et de santé publique autour du biocluster de Villejuif avec pour objectif de servir au mieux les usagers grâce à notre démarche de Pôle citoyen.

Un remerciement particulier est adressé à la Région Île-de-France, qui a renouvelé sa confiance en nous soutenant dans notre mission d'accompagnement des aidants de personnes atteintes de cancer, nous permettant ainsi d'œuvrer au niveau local et national pour une réduction des risques de rupture sociale, familiale, professionnelle et de santé.

Ainsi qu'auprès des équipes des 6 établissements de santé qui ont ouvert leurs portes à nos membres et enquêteurs pour mener à bien le baromètre Proches accompagnants face au cancer dans un contexte encore particulièrement difficile de crise sanitaire covid-19 : Gustave Roussy, Avicenne, Tenon, Foch, Centre de cancérologie de la Porte de Saint-Cloud, Hôpital Américain de Paris.

Enfin, nous souhaitons exprimer notre profonde gratitude envers tous les acteurs qui se sont mobilisés avec nous tels que Unicancer, INCa (Institut National du Cancer), Gustave Roussy, OncoAURA (Réseaux régional de Cancérologie en Auvergne-Rhône-Alpes), et les associations de malades, sans qui ces activités visant à améliorer les parcours de soins en cancérologie n'auraient jamais pu voir le jour. Votre soutien inestimable et votre engagement sont des éléments essentiels à notre réussite collective.

Avec le soutien institutionnel de :

Avec le soutien financier pour l'organisation du colloque et la diffusion de la brochure aidant de :

Grâce au soutien et au partenaire des 24 associations de patients et de proches :

Juris Santé
LYMPHO'SPORT
Vivre comme avant. Association cancer du sein
(INDA)
AIDER A AIDER
AFC Cancer
PATIENTS en réseau
corasso
Cerfom LA FIN DU CANCER LE DÉBUT DE L'HOMME
ellye ensemble leucémie lymphomes espoir
MELANOMEFRANCE
Info Sarcomes Ensemble contre les Sarcomes
ANAMACaP Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate
LES PATIENTS S'ENGAGENT
ccm Connaître et Combattre les Myélodysplasies
CANCER VESSIE FRANCE LES ZUROS
LA PAUSE BRINDILLE Le réseau des jeunes aidant.e.s
Laurette Fugain l'association qui lutte contre les leucémies
BRCA FRANCE Association Loi 1901 Association de patients porteurs de la prédisposition génétique aux cancers du sein et de l'ovaire BRCA
COLLECTIF 1310 CANCER DU SEIN METASTATIQUE
ESPOIR PANCREAS
GPS CANCER
CAIRE 13 CANCER AIDE INFO RESEAU ENTREPRENEURS
JADE Jeunes AiDants Ensemble

Mes notes

Cancer Contribution

Acteur de démocratie en santé

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.cancercontribution@gmail.com