



DOSSIER DE PRESSE

Les associations d'aide aux malades et l'Institut National du Cancer :

Une dynamique de projets

Journée du 5.12.2008

Contact Presse :

Vanessa Ralli

Institut National du Cancer

52, avenue André Morizet

92513 Boulogne-Billancourt Cedex

Tél. : +33 (1) 41 10 14 44 – Port : +33 (6) 61 18 06 52

vralli@institutcancer.fr

Cette journée organisée le 5 décembre 2008 par l'Institut National du Cancer à l'Espace Landowski de Boulogne Billancourt, porte sur la politique de l'INCa en matière de soutien aux associations d'aide aux malades.

La matinée est consacrée à la présentation de la méthodologie des appels à projets et à l'échange de bonnes pratiques, puis au bilan des projets financés et à leur évaluation qualitative et quantitative.

L'après midi sera consacré à la présentation d'exemples de réalisations financées par l'INCa, innovantes et emblématiques de la diversité des actions proposées, menées par des associations sur l'ensemble des thématiques retenues pour ces appels à projets : aide psychologique et sociale aux malades et aux proches, aide à la sortie d'hospitalisation, au retour et maintien à domicile, aide aux malades en situation de vulnérabilité et précarité.

I - L'ACTION DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER POUR AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES MALADES

Une des principales missions de l'Institut National du cancer est d'améliorer la qualité de vie des malades et de leur proche pendant toute la durée de la maladie (pendant la période de soins et à l'issue de la prise en charge thérapeutique) et aussi d'aider au retour à la vie normale après la maladie sous tous ses aspects : familial, social, professionnel, financier.

L'Institut agit en ce sens à travers une politique d'appels à projets compétitifs annuels réalisés selon les procédures mises en place à l'INCa portant sur différentes thématiques à destination des associations, avec la particularité d'avoir recours aux membres du Comité des Malades, de leurs Proches et des Usagers (CMPU) pour expertiser les projets.

Ce Soutien aux associations a pris la forme depuis 2006 **de 3 appels à projets** :

134 dossiers ont été reçus, 101 projets expertisés et **74 financés** soit 53 % des dossiers reçus pour un montant global de **1.2 millions € distribués**

Les projets financés ont prioritairement portés sur **l'aide psychologique** pour les malades et leurs proches, **l'aide sociale et matérielle** lors du retour à domicile, **l'aide aux malades en situation de précarité** et les soins de confort dont la socio esthétique, **les aides au repérage des droits et à l'accessibilité aux dispositifs existants**.

Par ailleurs, l'INCa mène avec la Ligue nationale contre le cancer une réflexion commune au sein de groupes de travail mis en place sur trois thématiques prioritaires pour les malades :

- Les aides à domicile
- Les « restant à charge »
- Cancer et vie professionnelle

II – QUELQUES EXEMPLES DE PROJETS TRES DIVERS AINSI FINANCES PAR L'INCA

CAMI *(la réinsertion par les arts martiaux):*

La CAMI (Cancers, Arts martiaux et Informations) installée initialement à Neuilly organise des cours de karaté do en tant que soutien et aide à des patients en cours et au décours de soins anticancéreux. Son action repose sur la conviction des bénéfices de la pratique du karaté do sur les patients et sur la certitude que l'utilisation du sport répond à différentes problématiques liées à la maladie et aux traitements là où la fatigue était vécue comme un fait incontournable sans réponse adaptée.

En 2006, l'INCa a financé l'ouverture d'un nouveau site en Seine Saint Denis.

Les Ateliers de Marie *(une action « sur mesure » de proximité)*

Les ateliers de Marie, implantés dans le Gard, proposent des activités choisies par les participants malades atteints de cancer faciles à réaliser pour se changer les idées :

- des loisirs créatifs : petit bricolage, peinture, tricot, crochet, décor d'objets, nouage de foulards, trucs et astuces de maquillage...
- ou culturels : scrabble, jeux de mots, sudoku, lecture commentée, atelier d'écriture...

Il s'agit de permettre à chacun de disposer d'un espace dans lequel, sans contrainte et en parallèle du cadre médical, il pourra se recréer des liens sociaux, partager avec des personnes qui comprennent son état et rompre l'isolement de la maladie, dans des équipes fonctionnant à son rythme, valorisant ses capacités créatrices ou intellectuelles, pour passer les caps difficiles que vivent les malades atteints du cancer. Ces espaces sont mobiles et se déroulent dans différents locaux que les mairies mettent à disposition lorsque cela leur est possible.

En 2006, l'INCa a soutenu ce projet pour que ces actions de proximité puissent se développer sur l'ensemble du département et pour en faire bénéficier le plus grand nombre (organisation d'un ramassage et transport collectif sur ces lieux de rencontres).

Ligue Départementale conte le Cancer de Paris *(des aides adaptées à domicile)*

La Ligue contre le cancer – Comité de Paris est une association à but non lucratif régie par la loi de 1901. Créée en 1956, elle est reconnue d'utilité publique en 1961.

Le Comité de Paris est fédéré à la Ligue nationale et développe de nombreuses actions sociales afin d'être présent sur tous les fronts de la maladie : au niveau de la recherche, de l'information, la prévention et le dépistage et de l'aide aux malades et à leurs proches.

En 2007, l'INCa a décidé de soutenir financièrement le service de subsidiarité et de qualité nouvellement créé par le comité de Paris, appelé le dispositif « Achillée », pour offrir aux malades en difficulté une aide matérielle lors du retour à domicile et améliorer ainsi leur qualité de vie. Ce dispositif prévoit notamment la prise en charge des coûts non supportés par les autres dispositifs légaux et extra légaux (avec un plafond de 96h/6 mois/bénéficiaire).

ISIS *(soutien aux parents d'enfants malades)*

ISIS est une association de parents pour les parents et les enfants malades du cancer. La présence d'ISIS est aujourd'hui reconnue comme indispensable et incontournable dans le système hospitalier.

ISIS est membre fondateur de l'Union Nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE) dont elle assure actuellement la Présidence.

Le projet soutenu en 2007 par l'INCa vise à aider les parents lors du changement de régime de prise en charge de leurs enfants malades, avec la mise en place notamment d'une permanence au sein du service pédiatrique de l'IGR permettant d'identifier les ressources en matière d'aide à domicile onco-pédiatrique.

Afin de lutter contre la solitude des parents dans l'épreuve, ISIS propose par ailleurs des échanges réguliers avec les membres de l'association.

SPDA : *(maintien du lien patient/animal de compagnie)*

La Société de Protection et de Défense des Animaux est une association loi 1901 existant depuis 1958.

L'objectif premier de cette association est de protéger, soigner et accueillir des animaux domestiques. La SPDA a créé des refuges pour héberger ces animaux. Elle leur assure soin et nourriture le temps de leur hébergement :

- suite à l'abandon spontané par son maître (abandon volontaire, décès)
- lors de difficultés passagères rencontrés par le maître, ne lui permettant pas de garder son animal à ses côtés (perte de logement, personne déficiente mentale, incarcération...)

Localement, la SPDA travaille en étroite collaboration avec les collectivités locales, notamment la ville de Dreux. Des partenariats ont également été établis avec les services sociaux, les 110 mairies avoisinantes, les pompiers, les forces de l'ordre et les écoles.

Prochainement, une convention sera signée entre la SPDA et le Centre Hospitalier de Dreux en vue de permettre la garde des animaux de compagnie des patients cancéreux hospitalisés et de favoriser les rencontres régulières des patients avec leur animal sur le lieu même de leur hospitalisation.

L'INCa a décidé en 2008 de soutenir financièrement l'organisation de la garde des animaux de compagnie de ces malades du cancer, particulièrement des personnes seules ou les plus démunies, ainsi que l'organisation des rencontres régulières patient/animal.

Tribu Cancer : *(offrir un soutien la nuit)*

Née de la volonté de personnes malades, l'Association s'est donnée pour mission d'améliorer la qualité de vie des adultes atteints d'un cancer en rompant leur isolement et en les accompagnants dans l'émergence et la réalisation d'un « projet de vie » qui leur tient à cœur.

Dans ce cadre, l'association Tribu Cancer a décidé de mobiliser un véritable réseau d'entraide participatif, via Internet.

Il s'agit, grâce aux Technologies de l'Information et de la Communication (TIC), de proposer aux malades et à leurs proches de devenir acteurs d'un réseau d'entraide pour bénéficier d'outils et de services leur permettant de communiquer, de s'impliquer et d'être soutenus dans leurs projets. Des programmes d'éducation et de formation à distance sur le cancer intégrant la dimension « projet de vie » destinés aux malades, aux proches et aux professionnels seront également mis en place.

En 2008, l'INCa a décidé de soutenir une action nouvelle et concrète menée en réponse aux besoins des malades fragilisés et seuls, qui leur offre toute la nuit une aide psychologique accessible de chez soi (ou de cyber cafés partenaires) sans se déplacer. Il s'agit de l'opération « mail de nuit » qui permet d'offrir par retour de mail un soutien apporté directement par des psychologues dûment formés.



L'Institut National du Cancer
Une agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie

L'Institut a pour vocation d'impulser et de coordonner la lutte contre le cancer en France. Il coordonne, fédère, décloisonne, mobilise les acteurs autour de projets communs pour diminuer la mortalité par cancers et améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. Il mène ses actions avec et à travers les opérateurs, en lançant des appels à projets, en nouant des partenariats, en développant des actions incitatives et d'accompagnement.

L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

L'Institut National du Cancer a été créé par la loi de santé publique du 9 août 2004, dans le cadre du Plan Cancer, pour pérenniser une politique nationale coordonnée de lutte contre le cancer. Placé sous la tutelle des ministères chargés de la santé et de la recherche, il fédère l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer en France.

NOTRE AMBITION : CONTRIBUER A DIMINUER LA MORTALITE PAR CANCER EN FRANCE ET AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER

L'Institut National du Cancer est une agence sanitaire et scientifique en cancérologie. Il travaille dans une logique interdisciplinaire visant à fédérer, décloisonner et mobiliser les acteurs et les ressources autour de projets communs.

Il apporte une information adaptée à la population, aux personnes malades et aux professionnels et veille à assurer un continuum entre les soins et la recherche.

NOS MOYENS D'ACTION : L'EXPERTISE ET L'IMPULSION

L'Institut National du Cancer agit pour :

- Mieux prévenir les cancers
- Diagnostiquer plus tôt les cancers
- Garantir l'accès à des soins de grande qualité pour tous dans le respect du principe d'équité
- Rendre plus accessibles innovations et progrès
- Rechercher des moyens plus efficaces pour prévenir, diagnostiquer, traiter les cancers

Pour répondre à ces objectifs, l'Institut National du Cancer produit des expertises à la demande de ses ministères de tutelle. Il anticipe les problématiques, liées par exemple aux nouvelles techniques de dépistage ou de traitement. Il diffuse des recommandations de bonnes pratiques, notamment par l'élaboration de référentiels médicaments. Il suit et évalue les actions financées.

L'Institut agit à travers les acteurs des soins et de la recherche. Il lance des appels à projets pour soutenir les structures et financer les actions innovantes dans les domaines de la recherche, des soins, du dépistage, de la prévention et de l'accompagnement des malades. Il soutient notamment des programmes de recherche impliquant plusieurs disciplines autour d'une pathologie cancéreuse comme par exemple le programme intégré du cancer colorectal lancé en 2007. Il noue des partenariats avec les autres institutions pour rassembler les compétences (méthodologie et expertise) autour de projets communs, tels que la publication de guides pour les médecins traitants et les patients ou l'accompagnement des progrès technologiques et organisationnels destinés à améliorer la qualité des prises en charge et de l'information.

LES MISSIONS DE L'INSTITUT FIXEES PAR LA LOI

Son action s'inscrit en complémentarité de l'action des organismes déjà existants. Elle favorise la transversalité et la continuité entre la recherche, les soins et la prise en charge sociale de la maladie.

- l'observation et l'évaluation de la lutte contre le cancer
- la définition de bonnes pratiques et des conditions nécessaires à la qualité de la prise en charge
des malades
- l'information du public et des professionnels
- la réalisation de toute expertise sur les questions relatives à la cancérologie
- la participation à la formation des professionnels
- la mise en œuvre et le financement d'actions de recherche et de développement en cancérologie
- le développement d'actions communes entre opérateurs publics et privés
- la participation à des actions européennes et internationales

Institut National du Cancer

52, avenue André Morizet

92513 Boulogne-Billancourt Cedex

Tél. : +33 (1) 41 10 50 00 - Fax : +33 (1) 41 10 50 20

www.e-cancer.fr