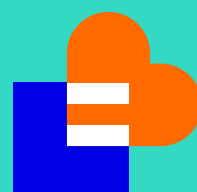


Ensemble, agissons contre les inégalités face à la maladie

Manifeste

**LA LIGUE
CONTRE
LE CANCER**





Monsieur le Président de la République,

En 1998, la Ligue contre le cancer a organisé les premiers États Généraux des personnes touchées par le cancer. Pour la première fois, les personnes malades ont pris la parole. Avec franchise, pudeur, colère parfois, elles ont raconté leur quotidien et la réalité de leur vie avec la maladie : les difficultés administratives, sociales, économiques, psychologiques. **Ces témoignages et la caisse de résonance qui leur a été offerte ont marqué le début d'une nouvelle ère dans la lutte contre le cancer.** Réponses concrètes aux revendications de la Ligue contre le cancer, la loi Kouchner de 2002 et le premier Plan cancer en 2003, ont donné une impulsion décisive à la démocratie en santé et à la qualité du système de santé en France.

Ces vingt-cinq dernières années, les avancées médicales et les diagnostics plus précoces ont permis à la mortalité par cancer de diminuer. Pour autant, dans le monde, le nombre de nouveaux cas a doublé, avec une augmentation de 98 % chez l'homme et de 104 % chez la femme⁽¹⁾. Avec presque 4 millions de Français qui vivent ou ont dû vivre avec un cancer, la maladie cancéreuse reste une réalité. Mais elle ne doit pas être une fatalité.



La Ligue contre le cancer a toujours pu s'appuyer sur l'expertise territoriale de ses 103 comités départementaux. Elle peut également compter sur ses 455 représentants des usagers qui exercent près de 900 mandats au sein des établissements de santé, sur l'ensemble du territoire français. **Cette présence sur le terrain est une force, car elle nous permet d'avoir une vision claire des besoins et des manques actuels, des inégalités qui se creusent au sein du système de santé français.**

Face à ce constat et vingt-cinq ans après les premiers États Généraux, **les personnes malades et leurs proches aidants réunis en collectif ont choisi unanimement d'élever leurs voix face au recul de leurs droits pourtant supposés acquis.** Ils font ainsi écho à des milliers de personnes malades qui se sont exprimées durant l'année écoulée, à l'occasion des colloques régionaux et de deux enquêtes nationales portant sur les inégalités dans la prise en charge du cancer.

En tant qu'association agréée pour représenter les usagers du système de santé, la Ligue contre le cancer se doit de prendre la parole à leurs côtés pour porter avec eux leurs revendications.

En effet, aujourd'hui encore, à la détresse face à l'annonce de la maladie, s'ajoutent bien trop souvent des inégalités criantes et observables tout au long du parcours de vie. En amont de la maladie, les populations les plus fragiles économiquement sont également les plus exposées aux facteurs de risques individuels et collectifs. Les difficultés d'accès au dépistage sont aussi souvent liées au manque d'éducation à la santé et à l'accessibilité aux professionnels de santé. Durant leur traitement, les personnes malades doivent parfois faire face à des inégalités d'accès aux soins et aux médicaments, quand encore un grand nombre d'entre elles ne sont pas orientées vers des soins de support. Et la fin de vie n'est pas épargnée par les inégalités, avec 21 départements encore privés d'unités de soins palliatifs, dont la Guyane et Mayotte. Heureusement, un changement de paradigme s'opère.

En vingt-cinq ans, nous sommes passés du recueil de témoignages poignants à la représentation active de ces besoins, de ces attentes et désormais, à une coconstruction effective de la démocratie en santé. Car les associations telles que la nôtre sont aujourd'hui à la manœuvre, proposant des projets et des expérimentations qui influencent directement les politiques de santé publique, en collaboration avec les fédérations hospitalières, les établissements de santé, les collectivités locales, les autres associations, les agences d'État et les pouvoirs publics.

Cette prise en charge de demain, qui se doit d'être plus égalitaire, ne saurait se construire sans les personnes malades, les patients ressource, les représentants des usagers, les patients relecteurs pour la recherche clinique, les aidants qui participent activement à l'éclairage de nos travaux et à leur mise en œuvre effective. Leur parole est essentielle pour qu'ensemble nous agissions contre les inégalités face à la maladie.

Vous l'aurez compris, Monsieur le Président de la République, il est désormais urgent d'agir. Les milliers de personnes malades touchées chaque année par la maladie que la Ligue contre le cancer accompagne, attendent un engagement fort et une mise en œuvre effective de toutes les propositions pertinentes égrainées à longueur de plans cancer et de stratégie décennale.

Sachant pouvoir compter sur votre action, soyez assuré, Monsieur le Président de la République, de notre haute considération.

Philippe Bergerot,

Président de la Ligue contre le cancer

Il est urgent d'agir !

La Ligue contre le cancer porte la voix des personnes malades et de leurs proches aidants à travers 10 recommandations, pour que chacun bénéficie d'un meilleur accompagnement avant, pendant et après la maladie.

1

Rendre le dépistage des cancers accessible à toutes et à tous sur l'ensemble du territoire

2

Garantir que chaque personne malade puisse bénéficier d'une consultation d'annonce spécifique, empathique et accompagnée

3

Supprimer les restes à charge des personnes malades

4

Faciliter la coordination des soins jusque dans les territoires les plus isolés

5

Assurer l'accès aux traitements en luttant efficacement contre les pénuries de médicaments et en favorisant l'accès à l'innovation

6

Soutenir la recherche et l'innovation pour un meilleur accès à la médecine personnalisée

7

Permettre à toutes et à tous de bénéficier de soins de support sur l'ensemble du territoire

8

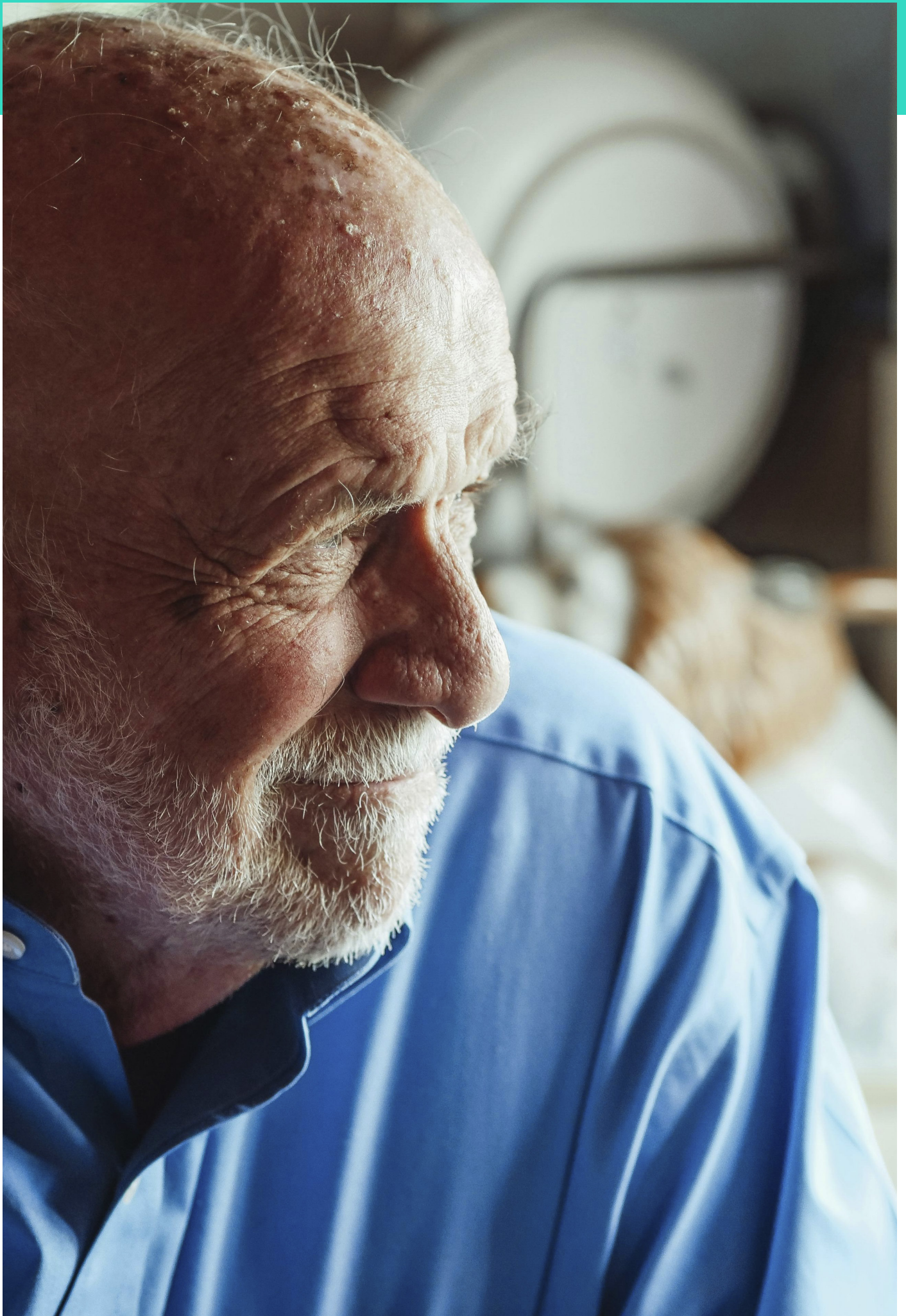
Favoriser le maintien et le retour à l'emploi pendant et après la maladie

9

Valoriser et reconnaître l'engagement des aidants auprès des personnes malades

10

Rendre les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie accessibles pour toutes et tous sur l'ensemble du territoire



Rendre le dépistage des cancers accessible à toutes et à tous sur l'ensemble du territoire

POURQUOI ?

Le dépistage organisé est aujourd'hui le moyen de prévention le plus efficace pour détecter un cancer à un stade précoce. Il augmente les chances de survie et réduit les séquelles à l'issue du traitement. Plus une personne est soignée tôt, plus sa qualité de vie sera meilleure après son cancer. Mais les inégalités apparaissent dès le stade du dépistage.

Une étude nationale sur registre⁽²⁾ a démontré que l'accessibilité à un médecin généraliste, rôle clé dans la participation au dépistage, a une influence sur la mortalité par cancer.

À cela s'ajoute les chiffres encore insuffisants de la participation aux programmes de dépistage organisé : 34,2 % de participation en 2022 pour celui du cancer colorectal, avec un standard européen fixé à 45 %, ou même une baisse de la participation de près de 5 % pour le cancer du sein par rapport à 2010⁽³⁾.



Aurélie



Deux mois après cette visite chez mon gynécologue, je remarque plusieurs boules dans ma poitrine. Je l'appelle pour prendre un nouveau rendez-vous. Nous sommes en janvier et la date qui m'est proposée est en mai. Heureusement, je sais que mon médecin traitant a des compétences en gynécologie. Grâce à la mammographie qu'il me prescrit en urgence, tout va aller très vite. »

Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Renforcer les campagnes de dépistage des cancers en impliquant tous les acteurs territoriaux (associations, collectivités locales, professionnels de santé).
- Sensibiliser le grand public sur le caractère indispensable du dépistage en ciblant particulièrement les personnes vulnérables, en situation d'illectronisme, ou isolées dans la ruralité.
- Se donner les moyens pour aller vers les personnes éloignées du système de santé afin de réduire les inégalités d'accès au dépistage entre certains quartiers, les villes et les territoires ruraux.



En Île-de-France, plus de **45 %** des femmes en situation de précarité déclarent méconnaître le dépistage organisé du cancer du sein⁽⁴⁾.

Garantir que chaque personne malade puisse bénéficier d'une consultation d'annonce spécifique, empathique et accompagnée



POURQUOI ?

Le premier Plan cancer (2003-2008) est venu créer la consultation d'annonce, une obligation qui incombe à tout professionnel de santé. Il prévoyait le recours à un soutien psychologique, ainsi que l'instauration d'un forfait versé aux établissements de santé pour financer ce dispositif.

En 2019, l'INCa a publié un référentiel organisationnel sur la consultation d'annonce⁽⁵⁾, rappelant que son respect constitue une des obligations du dispositif d'autorisation au traitement du cancer, prévu par le code de la santé publique.

Aujourd'hui, un grand nombre de personnes malades déclarent ne pas avoir bénéficié de consultation d'annonce spécifique et 42% ont déclaré que cela avait duré moins de 15 minutes⁽⁶⁾. Un dispositif pourtant indispensable pour leur permettre de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien.



Seules **2/3** des personnes malades ont reçu une consultation spécifique pour l'annonce de leur diagnostic⁽⁷⁾.

Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Renforcer le financement du dispositif pour permettre son déploiement effectif dans tous les établissements autorisés avec une consultation d'annonce spécifique assurée par un soignant formé et suivie d'un accompagnement dédié.
- Systématiser l'accompagnement psychologique, social et administratif dès l'annonce pour répondre aux besoins pratiques et lutter contre le risque de précarisation.
- Proposer des formations spécifiques et continues aux soignants et développer des modules intégrant des mises en situation et des retours d'expérience de patients ressource.



Isabelle

J'apprendrai plus tard qu'il existe des consultations d'annonce avec des infirmières d'annonce et, j'imagine, avec une touche d'empathie, ce dont je n'ai pas bénéficié. Pendant les 3 semaines qui ont suivi cette consultation, j'ai été extrêmement mal, pour moi, j'allais partir, j'allais mourir. »

Supprimer les restes à charge des personnes malades

POURQUOI ?

Les personnes malades doivent faire face à des coûts à leur charge parfois difficiles à couvrir, les ressources professionnelles baissant souvent dans le même temps. Ce sont notamment les forfaits, les franchises, les déplacements sanitaires pour recevoir des soins, les soins de support, ou encore les soins dits de « confort » souvent nécessaires pour traiter les effets secondaires des traitements (vernis évitant la perte des ongles, soutiens gorges post-reconstruction, protections urinaires, etc.).



Même avec un emploi, **17 %** des personnes malades peinent à prendre en charge les frais engendrés par la maladie⁽⁹⁾.

En moyenne, selon la DRESS, les restes à charge dits « visibles » sont estimés à 800€ pour les personnes en affection longue durée (ALD). Les restes à charge dits « invisibles » sont estimés à 1447€ pour les personnes atteintes de cancer⁽⁸⁾. Le renoncement aux soins est inéluctable face à l'impossibilité de faire face à ces coûts.



Aurélié



Pour payer le reste à charge de ma reconstruction mammaire, j'ai dû faire un prêt de 2000 €. (...) On nous dit que les opérations sont remboursées, mais on oublie de nous parler de toutes les dépenses que les traitements impliquent. »

Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Assurer une prise en charge à 100 % des soins et dispositifs améliorant la qualité de vie pendant et après les traitements.
- Limiter les dépassements d'honoraires des médecins pratiquant des soins liés à l'oncologie, en renforçant notamment la signature de l'OPTAM.



Faciliter la coordination des soins jusque dans les territoires les plus isolés

POURQUOI ?

Le deuxième Plan cancer (2009-2013) préconisait une coordination des parcours de soins pendant la phase active du traitement, grâce à des coordinateurs de soins, avec comme objectif à long terme d'en faire bénéficier au moins 80 % des personnes malades. Aujourd'hui, nous en sommes loin !

En 2021, l'Observatoire sociétal des cancers démontrait que 53 % des personnes malades ressentait toujours un manque de coordination⁽¹⁰⁾. Dans les territoires où l'accès aux soins s'avère plus difficile, cela peut conduire à des allongements des délais de prise en charge, voire à des renoncements de soins.

Les personnes malades, notamment les plus vulnérables et les plus éloignées du système de santé, ainsi que leurs proches aidants, souffrent des conséquences du manque de coordination, facteur d'errance médicale et de retard dans les délais de prise en charge.



28 % des personnes malades concernées par les ruptures de soins dans leur parcours estiment que cela a entraîné des conséquences sur leur traitement et 35 % sur leur bien-être général⁽¹¹⁾.



Fabrice



Ai-je pris la bonne décision de vouloir rapprocher mes parents de mon domicile ? Il est clair que ce choix a créé une rupture dans la chaîne logique des soins en quittant l'hôpital de Sens. Le processus étant perturbé, les effets induits sont conséquents. En France, nous avons la chance d'être soignés et beaucoup d'actions ont été mises en œuvre contre les cancers. Le traitement donné à mon père par le chef du service pneumologie de l'hôpital de Châlons-en-Champagne a été le bon et en cohérence avec son état physique. »

Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Intégrer l'ensemble des acteurs, y compris associatifs, dans la coordination du parcours de soins afin d'éviter toute rupture pour les personnes malades et leurs proches aidants.
- Créer un système d'information partagé et interopérable pour une meilleure coordination des soins entre les acteurs et pour un meilleur accompagnement des personnes malades.
- Développer le lien entre les établissements et la médecine de ville, limitant les passages aux urgences et les réhospitalisations, en généralisant le dispositif éprouvé des infirmières de coordination (IDEC).

Assurer l'accès aux traitements en luttant efficacement contre les pénuries de médicaments et en favorisant l'accès à l'innovation

POURQUOI ?

En 2023, l'ANSM a reçu près de 5 000 signalements de ruptures d'approvisionnement de produit de santé et de tension, soit 6 fois plus qu'en 2018⁽¹²⁾.

En 2021, 10 % de ces signalements concernaient les traitements contre le cancer⁽¹³⁾. Cela concerne presque exclusivement des produits passés dans le domaine public, dont la faible rentabilité a incité l'industrie pharmaceutique à externaliser la production des principes actifs en Inde et en Chine.

Par souci d'économies, la production de ces produits se fait le plus souvent à flux tendu. Depuis mars 2021, la loi prévoit des stocks de sécurité pour les médicaments d'intérêt thérapeutique majeur (MITM) de deux à quatre mois et des sanctions financières pour non-respect de ces obligations.

Pourtant, la situation reste alarmante. Une tension ou une non-disponibilité de produits de santé, c'est une perte de chance pour les personnes malades. Cela impacte le pronostic et la survie.

“ Stéphanie

La semaine dernière j'ai eu rendez-vous avec mon oncologue : on a décidé un changement de dosage d'un des médicaments car je le supporte mal et les analyses ne sont pas bonnes. Arrivée à la pharmacie, ce dosage n'est pas disponible, délai d'attente trois semaines à un mois. Il a été décidé d'une pause dans le traitement. Un peu angoissant ! »



18 % des personnes malades de cancer ont déjà connu une interruption de leurs parcours de soins, due à l'indisponibilité de médicaments⁽¹⁴⁾.

Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Mettre en place un registre pour suivre les personnes malades qui n'ont pas eu accès à leurs médicaments et mesurer ainsi l'impact des pénuries sur les chances de survie.
- Relocaliser la production des MITM dans le domaine public, en France et sur le territoire européen. Pour cela, créer un établissement public français du médicament qui organiserait la production des 43 MITM du cancer avec l'aide des structures privées locales, produisant les principes actifs, et de façonniers. Cette production à prix coûtant pourrait être destinée à l'ensemble des pays européens, qui organiseraient, sur le même modèle, la production de MITM d'autres spécialités.
- Imposer des stocks de médicaments de sécurité de quatre mois sur l'ensemble des MITM et de six mois en cas de pénuries récurrentes et renforcer les sanctions financières à l'encontre des laboratoires pharmaceutiques en cas de non-respect de cette réglementation.

Soutenir la recherche et l'innovation pour un meilleur accès à la médecine personnalisée

POURQUOI ?

La recherche biomédicale sur les cancers contribue à une meilleure compréhension de la maladie pour permettre de meilleurs diagnostics et disposer de traitements plus efficaces et moins invasifs.

Le financement de l'innovation est un enjeu pour l'avenir et, s'il est indispensable de donner des moyens à la recherche, il est également nécessaire de prendre pleinement en compte l'expertise unique de ceux qui vivent la maladie.

Écouter et comprendre les véritables besoins des personnes malades, assurer l'accès effectif aux progrès scientifiques sont autant d'enjeux pour le système de santé français. Les tests génétiques en oncologie, dont leur développement était l'une des mesures du deuxième Plan cancer, en sont un exemple : malgré les preuves avérées de leur utilité et des chances de survie accrues, certains établissements ne peuvent les proposer aux personnes malades, notamment pour des motifs financiers⁽¹⁵⁾.



Seuls **25 %** des personnes malades déclarent avoir reçu des informations sur les essais cliniques⁽¹⁶⁾.

Ces nouveaux tests et traitements doivent être accessibles de manière équitable à toutes les personnes malades. De même, des essais cliniques avec des médicaments innovants ne sont pas ouverts dans tous les territoires où les personnes malades ne sont pas suffisamment informées.



Anne



Mon expérience subjective de la maladie, en tant que patient, m'a donné une « furieuse » envie d'améliorer le parcours et la prise en charge des malades. Je suis maintenant relectrice au Comité des patients pour la recherche clinique (CPRC), patiente ressource et administratrice au sein d'un comité départemental de la Ligue. »

Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Établir un juste équilibre entre le soutien au développement de véritables innovations thérapeutiques et la protection de notre système solidaire d'assurance maladie.
- Mettre en place des solutions de financement adaptées et consacrées aux tests génétiques en oncologie pour un accès équitable à une médecine personnalisée.
- Permettre à des patients ayant l'expertise de la maladie de participer à la conception des essais cliniques avant la rédaction du protocole.
- Mettre en place des protocoles décentralisés pour permettre un accès aux patients des territoires isolés de participer aux essais cliniques sans avoir à se déplacer fréquemment dans des centres hospitaliers trop éloignés.

Permettre à toutes et à tous de bénéficier de soins de support sur l'ensemble du territoire

POURQUOI ?

Le premier Plan cancer comptait parmi ses objectifs d'accroître les possibilités pour les personnes malades de bénéficier de soins de support, dont la prise en compte de la douleur, le soutien psychologique et social.

Depuis, la chronicisation des cancers a accentué l'importance des soins de support pour les personnes malades et le virage ambulatoire est venu creuser les inégalités géographiques, sociales et financières d'accès. La charge financière pèse également de plus en plus sur les personnes malades.

En 2020, un parcours global post-traitement de cancer a été lancé, permettant à 3 soins de support d'être pris en charge par la Sécurité sociale à hauteur de 180€ par an pour tout patient en ALD jusqu'à un an après la fin de son traitement actif⁽¹⁷⁾. 37 des 103 comités départementaux de la Ligue contre le cancer se sont impliqués dans la mise en œuvre de ce parcours.



38% des patients déclarent n'avoir été orientés vers aucun soin de support ou d'aide aux patients⁽¹⁸⁾.

Une totale reconnaissance du rôle des soins de support dans la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches aidants est aujourd'hui indispensable.



Elwira

Avec la Ligue, j'ai été suivie par des personnes très qualifiées pour m'accompagner quand j'ai voulu retourner au travail après mon cancer. C'était important pour moi de préparer ce retour car il me reste encore un certain temps avant la retraite, et une pause dans ma carrière m'aurait beaucoup pénalisée. »

Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Garantir l'orientation et l'accès à toutes et tous aux soins de support en oncologie de manière sécurisée, aussi bien en établissement de santé qu'en ville dès le diagnostic de la maladie et jusqu'à deux ans après la fin des traitements, sans reste à charge.
- Élargir le panier de soins de support de l'INCa avec la poursuite des travaux sur les interactions non médicamenteuses.



Favoriser le maintien et le retour à l'emploi pendant et après la maladie

POURQUOI ?

Le deuxième Plan cancer avait pour objectif de lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer.

Aujourd'hui, certaines d'entre elles peuvent bénéficier d'aménagements pour des indemnités journalières en cas d'arrêt de travail suite à la reconnaissance de l'ALD. Au cours de leur traitement, elles peuvent en effet suivre des séances de radiothérapie ou de chimiothérapie sur une durée plus ou moins longue et interrompre partiellement leur activité professionnelle.



1 personne sur **3** perd son emploi dans les deux ans qui suivent l'annonce d'un cancer⁽¹⁹⁾.

Face à ces situations, le système d'indemnisation par la Sécurité sociale actuel est inadapté, ne permettant pas la souplesse nécessaire. Au-delà du temps partiel thérapeutique et des trois ans maximum d'arrêt maladie prévus par la réglementation en fonction de la durée de cotisation, les personnes malades se voient souvent contraintes d'opter pour des dispositifs d'invalidité qui sont coûteux et précipitent leur exclusion du monde du travail, sans réelle possibilité d'y revenir faute de dispositifs d'accompagnement au retour à l'emploi efficaces.



Yannick



Autour des questions de diversité et d'inclusion, je pense que l'entreprise a un gros travail à faire pour mieux réintégrer les salariés après un long arrêt maladie. Personnellement, j'aurais aimé que mon employeur maintienne le lien quand j'étais malade, même simplement par SMS. Je milite aussi pour que l'entretien de liaison avant la reprise soit généralisé. »

Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Assouplir les modalités d'indemnisation d'un arrêt maladie dans le cadre d'une ALD.
- Faire entrer dans le droit commun l'indemnité compensatrice de perte de salaire et améliorer ses conditions d'application pour maintenir dans l'emploi les personnes atteintes d'une maladie chronique nécessitant des soins réguliers et en ALD.
- Autoriser le bénévolat pendant l'arrêt de travail, permettant de maintenir le lien social et de recueillir l'expérience des personnes malades.
- Adapter le droit à l'oubli pour les prêts professionnels afin de permettre aux indépendants de poursuivre leur activité sans discrimination liée à leur maladie et après la fin des traitements.
- Soutenir les entreprises dans l'accompagnement des salariés, notamment par des formations pour prévenir la désertion professionnelle.

Valoriser et reconnaître l'engagement des aidants auprès des personnes malades

POURQUOI ?

Des millions de personnes en France connaissent des difficultés dans leur vie quotidienne du fait d'un handicap, d'une maladie ou d'une perte d'autonomie liée à l'âge. Elles sont accompagnées de façon régulière par plus de 9 millions d'aidants à titre bénévole⁽²⁰⁾, dont 5 millions qui accompagnent une personne atteinte de cancer⁽²¹⁾.

Parmi eux, 62 % sont en emploi et rencontrent d'importantes difficultés à concilier leur vie professionnelle avec leur rôle d'aidant⁽²²⁾. De même pour 16 % des jeunes aidants qui peinent à le concilier avec leur vie d'étudiant. Si un congé proche aidant existe et permet de réduire ou suspendre temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche, celui-ci n'est aujourd'hui pas accessible aux proches de personnes atteintes de cancer. 38 % des aidants déclarent avoir dû prendre des congés légaux pour accompagner leur proche dans son parcours de soins⁽²³⁾.

Avec la chronicisation des cancers, l'accompagnement des proches aidants peut varier dans le temps et nécessite des dispositifs d'aide souples, mobilisables ponctuellement ou dans des situations d'urgence.



1 aidant sur **3** aide seul ou quasiment seul un proche atteint de cancer⁽²⁴⁾.



Paul

Quand ma femme a commencé son traitement, j'ai dû jongler entre mon boulot et ses rendez-vous à l'hôpital. J'ai fini par poser mes congés payés pour l'accompagner, mais maintenant, je n'ai plus de jours de repos pour souffler ou gérer les urgences. Je me sens épuisé et pris au piège, parce que légalement, je n'ai pas le droit à un congé spécifique pour l'aider. »



Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Faire évoluer la définition du proche aidant pour que l'accompagnement des personnes malades ou en situation de handicap soit également pris en compte.
- Élargir les conditions d'accès au congé de proche aidant afin que les proches de personnes atteintes de cancer puissent en bénéficier.
- Aligner la durée de versement de l'allocation journalière de proche aidant (AJPA) sur la durée du congé de proche aidant.
- Soutenir les jeunes aidants en accordant un droit au redoublement et en maintenant les bourses.

Rendre les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie accessibles pour toutes et tous sur l'ensemble du territoire

POURQUOI ?

L'un de ses objectifs du cinquième plan de développement des soins palliatifs était de réduire les inégalités d'accès à ces soins entre les territoires français⁽²⁵⁾.

Pourtant, des disparités persistent encore en 2022 avec 21 départements qui ne disposent d'aucune d'unités de soins palliatifs⁽²⁶⁾. L'évolution de la législation sur la fin de vie, si elle est nécessaire, doit mieux intégrer les soins palliatifs dans les soins d'accompagnement.

En 2023, près de 59 % des personnes atteintes de cancer ont reçu des soins palliatifs l'année précédant leur décès⁽²⁷⁾. L'accompagnement de la fin de vie à domicile manque également de moyens. Le congé de solidarité familiale peut donner lieu au versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) si l'accompagnement se déroule à domicile. Or, la dégradation de l'état peut se présenter lorsque la personne est en cours d'hospitalisation.

Le besoin d'accompagnement est pour autant toujours aussi pertinent, pour la personne hospitalisée comme pour la personne aidante.

“ Fabrice



Les délais de prise en charge ont été interminables. Voir mon père souffrir sans pouvoir agir a été l'une des expériences les plus difficiles de ma vie. L'isolement, la solitude, les inégalités dans les délais de prise en charge sont inacceptables et mettent en danger la vie des malades. »



21 départements français ne disposent d'aucune unité de soins palliatifs.

Ce qu'il faut mettre en place rapidement

- Augmenter le nombre d'unités de soins palliatifs dans les établissements hospitaliers et développer les équipes mobiles de soins palliatifs, capables d'intervenir à domicile et dans les EHPAD, pour une équité d'accès sur l'ensemble du territoire national.
- Autoriser le versement de l'allocation d'accompagnement des personnes en fin de vie pour les aidants de personnes hospitalisées en soins palliatifs.
- Renforcer les droits des personnes malades en fin de vie en assurant la promotion et la rédaction des directives anticipées et garantir leur prise en compte par les équipes médicales.



La Ligue, une alliée dans la lutte contre le cancer

Forte de près de 640 000 adhérents, 13 000 bénévoles et de plus de 455 représentants des usagers, la Ligue contre le cancer est une organisation non gouvernementale indépendante implantée sur l'ensemble du territoire français, à travers ses 103 comités départementaux.

Ensemble, ils agissent avant, pendant et après la maladie :

- En informant, sensibilisant, éduquant pour prévenir et dépister le cancer.
- En améliorant le parcours de vie des personnes malades et de leurs proches aidants.
- En finançant et en contribuant à la recherche en oncologie.
- En portant la voix et en assurant la défense des intérêts des personnes malades et de leurs proches aidants auprès des pouvoirs publics.

La Ligue fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant le plus grand nombre possible d'acteurs sanitaires mais aussi économiques, sociaux ou politiques sur tous les territoires pour agir contre les inégalités face à la maladie.

Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net



**La parole est
aux personnes
malades
et aux proches
aidants !
Retrouvez
l'ensemble de
leurs témoignages
en vidéo.**

Annexes sources

- 1 · INCa - Panorama des cancers - Edition 2024
- 2 · [Access to primary care and mortality in excess for patients with cancer in France: Results from 21 French Cancer Registries - ACS Journals - 2024](#)
- 3 · INCa - Panorama des cancers - Edition 2024
- 4 · [Impact de la précarité sur la prise en charge du cancer du sein en Île-de-France - Bulletin du Cancer, Volume 111 -2024](#)
- 5 · [Dispositif d'annonce - Parcours de soins des patients - site e-cancer.fr](#)
- 6 · Ipsos - La Ligue contre le cancer - Novembre 2024
- 7 · Ipsos - La Ligue contre le cancer - Novembre 2024
- 8 · France Assos Santé - Enquête sur les restes à charge invisibles - Octobre 2024
- 9 · Ipsos - La Ligue contre le cancer - Novembre 2024
- 10 · Observatoire sociétal des cancers - 2022
- 11 · Ipsos - La Ligue contre le cancer - Novembre 2024
- 12 · [L'ANSM prononce 8 millions d'euros de sanctions financières à l'encontre des laboratoires pharmaceutiques qui n'ont pas respecté leurs 4 mois de stock de sécurité - site ansm.sante.fr - 2024](#)
- 13 · [Médicaments ayant fait l'objet d'un signalement de rupture ou de risque de rupture de stock - site ansm.sante.fr - 2022](#)
- 14 · Ipsos - La Ligue contre le cancer - Novembre 2024
- 15 · Comité Éthique & Cancer - Avis n°39 - Mars 2009
- 16 · Ipsos - La Ligue contre le cancer - Novembre 2024
- 17 · [Parcours de soins global après les traitements - site e-cancer.fr](#)
- 18 · Statistiques issues de l'enquête VICAN 2 sur les conditions de vie deux ans après un cancer, réalisée par l'INCa en partenariat avec l'Inserm et les 3 principaux régimes d'assurances maladies
- 19 · [DREES - Étude n° 1255 - 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 - Février 2023](#)
- 20 · [Les aidants : les combattants silencieux du cancer - Ipsos - 2016](#)
- 21 · Association française des aidants - Étude « Aidants et emploi : Une approche psychosociale des parcours et trajectoires de proches aidants » - 2022
- 22 · Ipsos - La Ligue contre le cancer - Novembre 2024
- 23 · Observatoire sociétal des cancers - 2016
- 24 · [Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie - Plan national 2021-2024 - Ministère de la Santé et de la Prévention](#)
- 25 · [Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie - Troisième édition - 2023](#)
- 26 · [Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie - Plan national 2021-2024 - Ministère de la Santé et de la Prévention](#)
- 27 · [Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie - Troisième édition - 2023](#)



LA LIGUE CONTRE LE CANCER
14 rue Corvisart, 75013 Paris

Soutien psychologique, aide et conseils juridiques
Numéro vert (gratuit) **0 800 940 939**

www.ligue-cancer.net

