

25^{ème} anniversaire des États généraux des personnes atteintes de cancer

La Ligue publie les résultats alarmants d'une étude réalisée auprès des personnes malades qui fait le bilan de 25 ans de prise en charge du cancer

Le 28 novembre, la Ligue contre le cancer célèbre le **25^{ème} anniversaire des États généraux des personnes malades du cancer**. Tout au long de l'année 2024, la Ligue, par l'intermédiaire de ses 103 comités départementaux, a pu recueillir les témoignages et les besoins des personnes malades et de leurs proches aidants à travers une série d'événements régionaux et ses permanences sociales et téléphoniques.

Cet évènement national, point d'orgue de ce tour de France, réunit toutes les parties prenantes de la prise en charge du cancer afin de dresser un bilan des avancées majeures mais aussi, et surtout, afin d'identifier les défis à venir.

Pour enrichir cette réflexion, la Ligue dévoile les résultats d'**une enquête Ipsos réalisée en octobre 2024 auprès de 1 506 personnes malades de 18 ans ou plus**, souffrant d'un cancer diagnostiqué après 2013, **et 1510 proches et aidants** d'une personne malade d'un cancer diagnostiqué après 2013.

Cette enquête réalise **un état des lieux de la situation actuelle de la prise en charge du cancer, évaluation inédite de l'impact des politiques de santé mises en place depuis 25 ans**.

Les difficultés majeures identifiées dans la prise en charge du cancer incluent **les restes à charge et les difficultés financières, les délais d'accès aux soins et aux médicaments, ainsi que le déficit d'accompagnement**.

Les résultats de l'enquête

1. Difficultés financières : 17% des personnes malades, bien qu'ayant une activité professionnelle, rencontrent des difficultés financières, soulignant l'importance de l'accompagnement financier.

2. Information insuffisante : Près de 6 personnes malades sur 10 estiment ne pas être informées des services qui pourraient les accompagner dans le financement de leur prise en charge, et 56% se considèrent insuffisamment informées sur l'aide financière et 59% sur les associations existantes, indiquant un déficit d'information.

3. Délais d'accès aux soins : 27% des personnes malades attendent un mois ou plus pour un rendez-vous avec leur oncologue et plus d'1 personne malade sur 10 attend plus de deux mois (13%), ce qui révèle de graves problèmes d'accès aux soins.



4. Interruptions de soins : 28% des personnes malades ont connu des interruptions dans leurs parcours de soins, principalement **en raison de l'indisponibilité des professionnels de santé (24%) ou des médicaments (18%)**, un problème répandu sur tout le territoire français (quelle que soit la région ou la taille de l'agglomération).

5. Déficit d'accompagnement : 38% des personnes malades **n'ont pas été orientées vers des soins de support**, alors que ceux qui l'ont été en soient majoritairement satisfaits (87%), soulignant l'importance de l'orientation vers ces services.

Sur **le thème de la démocratie en santé**, le niveau d'information des personnes malades est **modéré à faible** concernant le droit d'accéder à son dossier médical (68%), d'être accompagné pour le retour à domicile (58%), de participer aux choix des traitements (55%), de poursuivre ou arrêter les traitements (54%), les droits sociaux (50%), la possibilité d'avoir un deuxième avis médical (43%), la reconnaissance du statut de travailleur handicapé (30%) et les directives anticipées pour envisager la fin de vie (30%).

Enfin, seulement 15% des personnes malades déclarent connaître la possibilité de s'exprimer en tant que patient ressource, soulignant l'importance des actions de la Ligue dans ce domaine.

Ces données mettent en évidence des lacunes significatives dans la prise en charge du cancer, notamment du manque d'information, d'accès aux soins et d'accompagnement, et l'augmentation des restes à charge.

Elles soulignent, 25 ans après les différents Plans cancer et les différentes mesures en place, la nécessité d'améliorer ces aspects pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer.

« Parce qu'elle entend influencer sur les politiques de santé et agir pour mobiliser la société face au cancer, la Ligue se devait de dresser un bilan de ces 25 dernières années et de continuer à défendre la sécurisation et la qualité du parcours de soins. C'est également l'occasion pour notre Fédération de renouveler son engagement vis-à-vis des personnes malades et de leurs proches aidants dont nous défendons quotidiennement les droits », souligne Philippe Bergerot, président de la Ligue contre le cancer.

De ces constats et besoins identifiés, la Ligue élabore, seule ou avec d'autres acteurs, des propositions fortes. Ces dernières seront rassemblées sous la forme d'un manifeste qui sera remis aux pouvoirs publics et notamment au président de la République, lors de la journée mondiale contre le cancer, le 4 février 2025.





La Ligue agit pour accompagner les personnes malades et faire reculer le cancer

75 000
bénéficiaires
chaque année des
soins de support



8 700
familles aidées
par des aides financières
(en moyenne de 467 €)



11 800
bénévoles et
600 salariés
formés



47,3
millions d'€
investis dans
la recherche



15 000
rendez-vous pris pour
une mammographie suite
à la campagne Octobre Rose

30,9
millions d'€
investis chaque
année dans
l'amélioration
du parcours de
soin, de santé
et de vie des
personnes
malades et de
leurs proches

4 500
appels/an

sur le numéro vert
0 800 940 939



7 000
espaces labélisés
sans tabac
en France



plus de **1 500 collaborateurs** en entreprises sensibilisés
à la problématique du retour et du maintien dans l'emploi



Retour sur les 1^{ers} États généraux des personnes malades du cancer de 1998, à l'origine de la loi Kouchner et des Plans cancer

En 1998, la Ligue contre le cancer a initié et organisé les premiers États généraux des personnes malades du cancer, un événement marquant qui a permis de faire entendre les doléances et les besoins des personnes malades. Cet événement a constitué un tournant décisif dans la prise en charge et les droits des personnes atteintes de cancer en France.

Ces États généraux ont ainsi conduit à la promulgation de la loi Kouchner¹ le 4 mars 2002, une loi majeure qui a consacré les droits des malades dans le système de santé français en introduisant des principes fondamentaux tels que les droits à la dignité et à l'information, le consentement éclairé ou la désignation d'une personne de confiance. Ces mesures ont permis de replacer la personne malade au centre du système de soins, en le rendant acteur de sa propre santé.

Les États généraux ont également contribué à nourrir les 70 mesures du premier Plan cancer² (2003-2007), visant à éviter les déserts médicaux et à améliorer la qualité des soins. Parmi ces mesures, la création de centres de référence en cancérologie et l'instauration du droit au second avis médical a représenté des avancées notables.

Le deuxième Plan cancer³ (2009-2013) a poursuivi cet élan en se concentrant sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades, notamment en facilitant leur retour progressif au travail après les traitements.

Sur le plan social, le troisième Plan cancer⁴ (2014-2019) a introduit le droit à l'oubli, permettant aux anciennes personnes malades de ne plus être pénalisées par leur passé médical lors de la souscription à des assurances.

Sources : 1. Loi Kouchner, loi anti-Perruche : LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁽¹⁾ - Légifrance / 2. Déclaration de M. Jacques Chirac, Président de la République, sur les raisons qui justifient sa décision de lancer « une mobilisation nationale » contre le cancer et sur les grands axes du plan national de lutte contre le cancer présenté par le gouvernement, à Paris le 24 mars 2003. | Élysée / 3. Le Plan cancer 2009-2013 - Les Plans cancer / 4. Le Plan cancer 2014-2019 - Les Plans cancer



À PROPOS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

1^{er} financeur associatif indépendant de la recherche contre le cancer, la Ligue contre le cancer est une organisation non gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants.

Forte de près de 640 000 adhérents et 13 000 bénévoles, la Ligue est un mouvement populaire organisé en une fédération de 103 Comités départementaux. Ensemble, ils luttent dans quatre directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider, mobiliser pour agir.

Aujourd'hui, 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. En brisant les tabous et les peurs, la Ligue contribue au changement l'image du cancer et de ceux qui en sont atteints.

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



Contacts presse :

- Agence PRPA | Ellia Foucard-Tiab et Valentine Martin | 06 23 06 08 90 - 06 32 29 43 82 | ellia.foucard@prpa.fr - valentine.martin@prpa.fr

- Ligue nationale contre le cancer | Louis Linel | 01 53 55 25 31 | louis.linel@ligue-cancer.net

