

# CancerAdom

**CANCER À DOMICILE : QUELS BESOINS, QUELLES  
ATTENTES ET QUELLE ORGANISATION POUR LES  
PERSONNES MALADES ET LEURS PROCHES ?**



# Partie I



## LE CONTEXTE

# Le virage ambulatoire et la prise en charge au domicile



- Une priorité dans l'évolution future du système de santé
- Des critères prioritairement économiques
- Des exigences organisationnelles



# Quelques chiffres



Jusqu'à 1 million de patients concerné (un tiers des malades en file active), dont 100 à 150 000 nouveaux cas chaque année

# L'appel à projet « Démocratie sanitaire »



- Lancé par la Direction Générale de la Santé à destination du monde associatif
- Il vise à soutenir l'implication collective des patients
- Une place importante est donnée aux dispositifs numériques



# Une réponse inter-associative



## CANCER CONTRIBUTION

Association d'usagers en cancérologie visant à :

- co-construire une nouvelle vision autour de la maladie et de ses impacts sur la société ;
- contribuer à l'*empowerment* des personnes atteintes de cancer
- Renforcer les plaidoyer auprès des pouvoirs publics



## AF3M - Association Française des Malades du Myélome Multiple

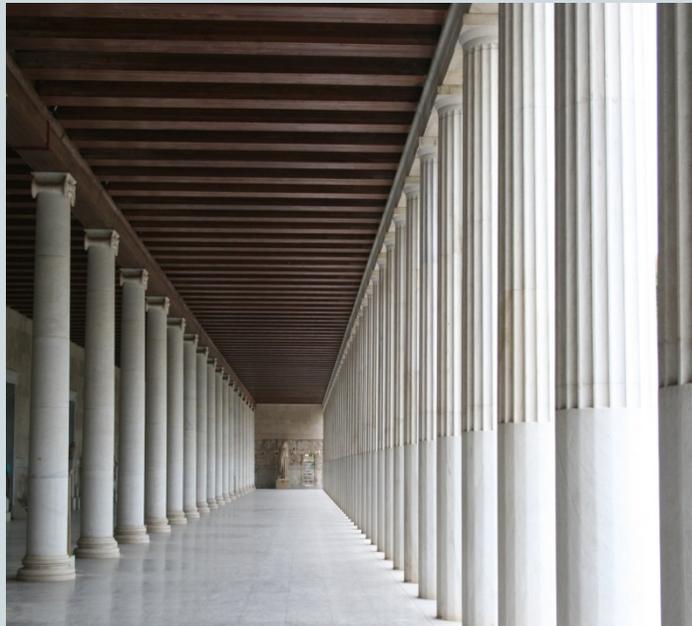
Association créée par des personnes atteintes du myélome et leurs proches pour:

- aider informer et soutenir aux malades et à leurs proches ;
- informer et sensibiliser sur le myélome (grand public, médias, institutions, soignants...);
- Promouvoir les droits des malades

## Partie 2



### LE PROJET CANCERADOM

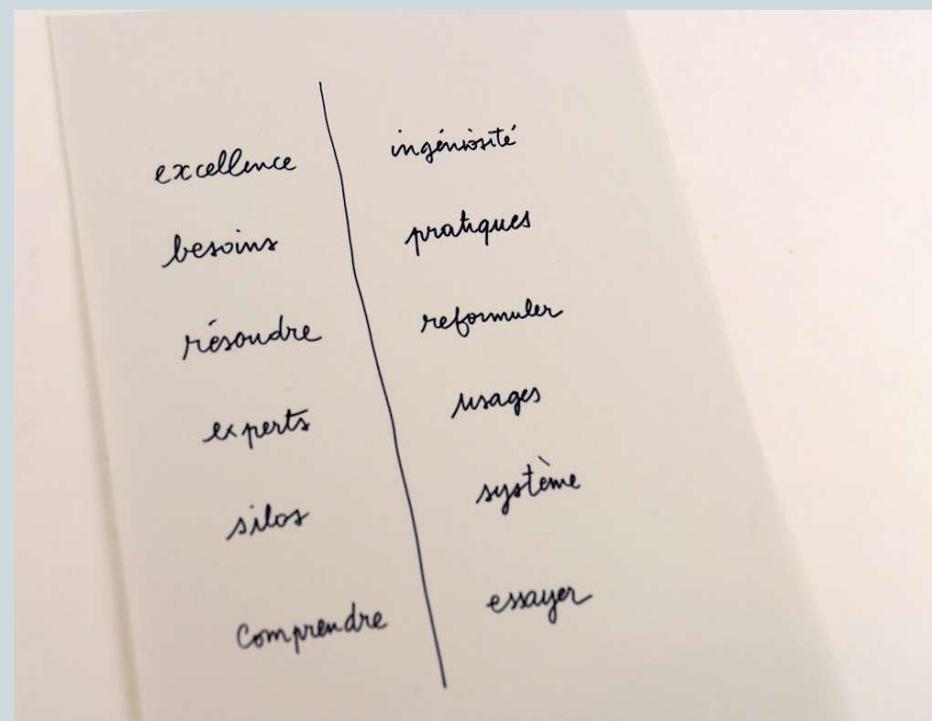


# Les objectifs



Via l'organisation de débats citoyens sur 3 régions françaises, CancerAdom vise à :

1. Identifier les usages en santé et réaffirmer la place centrale de l'expertise des usagers
2. faire vivre la démocratie sanitaire en cancérologie
3. développer la démocratie participative
4. établir un dispositif modélisant et reproductible à toutes les pathologies chroniques



## Les attentes visées



- Garantir la sécurité et la qualité des soins hors les murs de l'hôpital
- Inscrire le parcours de soins dans un parcours de vie
- Réévaluer les systèmes d'information en fonction des besoins émergents de CancerAdom
- Elaborer des outils et de services pour le renforcement de la coordination ville-hôpital et de l'accompagnement des personnes malades et de leur entourage

# Destinataires de l'action



- Toutes les personnes concernées (patients, anciens patients, proches, entourage)
- Les professionnels du territoire (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers libéraux, réseaux, coordination ville-hôpital, collectivités territoriales, etc...)
- Le monde du travail, de l'éducation, de l'aide sociale au domicile, et des transports.

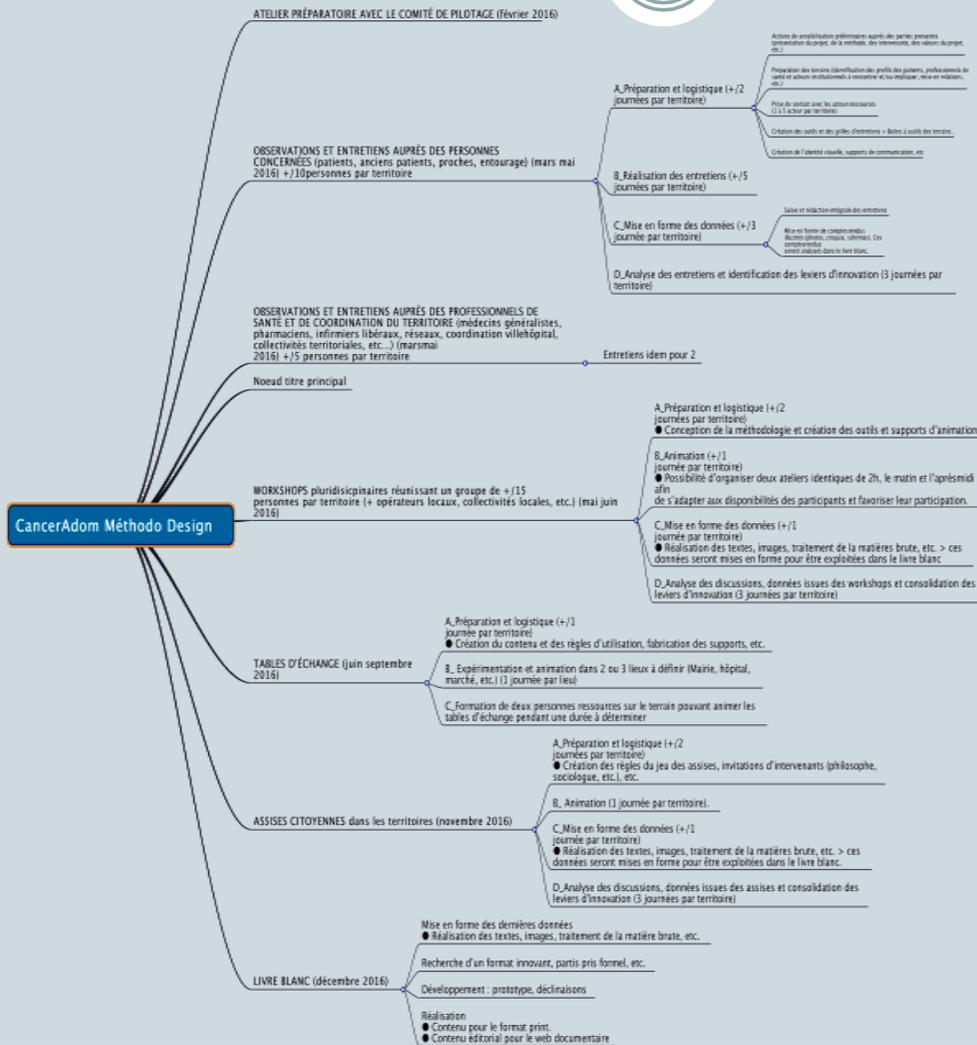


# Le comité de pilotage



- **François Blot**, directeur du département de réanimation à Gustave Roussy et secrétaire général de Cancer Contribution
- **Sylvie Burnel**, Directrice ONCORIF - Réseau régional de cancérologie IdF - GH La Pitié-Salpêtrière
- **Catherine Cerisey**, vice-présidente de Cancer Contribution
- **Bernard Delcour**, président de l'AF3M
- **Giovanna Marsico**, directrice de Cancer Contribution
- **Nora Moumjid**, Maître de conférence de l'université Claude Bernard Lyon 1 et coordonnatrice de l'axe Economie de la Santé du Groupe d'Analyse et de Théorie Economique ([GATE, UMR CNRS 5824](#)) au centre de lutte contre le cancer Léon Berard
- **Evelyne Pierron**, Médecin de Santé Publique et trésorière de Cancer Contribution
- **Ethel Poisson**, AF3M
- **Françoise Sellin**, directrice du Collectif K (Relation asso) et administratrice de Cancer Contribution

# Conduite de projet



# Structures de pilotages et de mise en oeuvre



- Un comité de pilotage
- Un comité d'appui et d'orientation
- Une articulation avec des équipes de recherche (Oncorif, Léon Bérard...)
- Des missions précises :
  - I. Conseil stratégique (débat publique, méthodologie innovante...)
  - II. Animation des entretiens, workshops, tables citoyennes, assises
  - III. Animation du blog story-telling, plateforme et réseaux sociaux
  - IV. Rédaction du Livre Blanc
  - V. Communication

# Calendrier prévisionnel 2016 – 1<sup>er</sup> semestre



- Janvier - Février : constitution du comité de pilotage. Identification et sollicitation des acteurs. Constitution du comité d'appui et d'orientation.
- Janvier Février: Travail méthodologique et identification des personnes ressource. Atelier préparatoire du comité de pilotage
- Mars : Réunion de présentation du projet aux membres du Comapor
- Mars-Mai : Observations et entretiens auprès des personnes concernées (patients, anciens patients, proches, entourage)
- Mars-Mai : Observations et entretiens auprès des professionnels de santé et coordination du territoire (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers libéraux, réseaux, coordination ville-hôpital, collectivités territoriales, etc...)
- Mai-Juin : Workshops pluridisciplinaires réunissant un groupe de +/-15 personnes par territoire (+ opérateurs locaux, collectivités locales, etc.)

# Calendrier prévisionnel 2016 – 2ème semestre



- Mai-Juin : création du volet dédié sur la plateforme Cancer Contribution et lancement du forum citoyen
- Juin – Septembre : TABLES D'ÉCHANGE
- Novembre 2016 : ASSISES CITOYENNES dans les territoires
- Décembre 2016 : LIVRE BLANC

# Impacts souhaités



- Rédaction d'un livre blanc.
- Conférences de presse et retombées de presse
- Communications dans des congrès et auprès des sociétés savantes
- Remise d'un programme synthétique d'actions « usagers » aux tutelles
- Présentation de ce plan d'action « usagers » au ministre de la santé, aux directions générales de la santé et aux groupes parlementaires concernés
- Suivi des pistes concrètes d'amélioration
- Suivi des actions, communications régulières.
- Evaluation à 2 ans

Bon travail !

