PROJET ASSOCIATIF

Un projet au service du patient et de leurs proches :

Sensibiliser et informer
Soutenir et accompagner
Rassembler, représenter, défendre
S'impliquer dans la recherche

Eléments d'histoire :

L'Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate (ANAMACaP) est une association de loi 1908 (droit local Alsace-Lorraine) à but non lucratif née le 28 mai 2002. Elle a été créée par Roland MUNTZ - alors confronté au cancer de la prostate et à ses effets délétères - avec l'aide de chefs de services d'oncologie et d'urologie face à un constat simple : aucune association concernant le 1er cancer de l'homme n'existait en France à cette époque là.

Pour son fonctionnement et sa gouvernance l'ANAMACaP est composée d'un conseil d'administration formé de bénévoles, et d'un conseil scientifique formé de professeurs de médecine de chaque spécialité (urologie, radiothérapie, oncologie...). Un poste de délégué général et un second de secrétaire sont affectés à la cellule administrative.

L'ANAMACaP est adhérente d'EUROPA UOMO qui est une coalition européenne regroupant 29 associations nationales de patients atteints d'un cancer de prostate. EUROPA UOMO mène essentiellement des actions au niveau du parlement européen.

Si l'ANAMACaP a débuté son action dans le département de la Moselle, elle s'adresse aujourd'hui à l'ensemble du territoire national.

En avril **2010**, l'association, forte d'un millier d'adhérents, obtient une reconnaissance de mission d'utilité publique.

En **2016,** l'ANAMACaP est l'un des fondateurs de la Fondation pour la Recherche sur le Cancer de la Prostate (FRCP) sous l'égide de la Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer.

En avril **2018**, est créé le Fonds de Dotation pour l'innovation dans la prise en charge du Cancer de la Prostate (FDCP). Ce fonds remplace la FRCP pour une indépendance de gestion et de décisions propres à la communauté des patients atteints d'un cancer de la prostate. L'ANAMACaP satisfait ainsi à son obligation statutaire de soutien à la recherche en prônant le soutien financier de ce fonds par les adhérents.

Le cancer de la prostate : un enjeu de santé publique :

Le cancer de la prostate est le premier cancer de l'homme en France en incidence : chaque année, près de 60 000 hommes reçoivent un diagnostic de cancer de la prostate. Il s'agit de la 3ème cause de mortalité par cancer chez l'homme avec près de 9 000 décès par an. L'âge moyen au diagnostic d'un homme touché par un cancer de la prostate est de 68 ans mais il peut toucher mortellement des hommes beaucoup plus jeunes.

Le cancer de la prostate est un sujet tabou notamment parce que les principaux effets secondaires de certains traitements touchent à la virilité (dysfonction érectile, problème de continence). Cette maladie impacte la santé psychique masculine et peut conduire à un isolement social et familial.

Si ces dernières années, les progrès de l'imagerie et de nombreuses innovations diagnostiques et thérapeutiques permettent une meilleure prise en charge individualisée, encore faut-il que les patients en connaissent l'existence et qu'ils aient les bonnes informations pour comparer les différentes stratégies.

Les patients sont habituellement sous informés et cherchent souvent conseillent auprès de leur médecin généraliste, parfois sous informé lui-même. Au moment du diagnostic, les patients n'ont pas souvent le recul nécessaire pour choisir une stratégie adéquate. Isolés et sidérés par l'annonce de leur pathologie contenant le mot « cancer », il leur est difficile de trouver des informations objectives, dénuées de tout conflit d'intérêt et de connaître les accès à certains traitements personnalisés ou innovants.

Le cancer de la prostate reste l'objet d'un surtraitement y compris pour des cancers peu agressifs. Au cours des 20 dernières années, on estime sur cette période qu'environ 500 000 ablations ont été pratiquées en France. A l'inverse, un sous-traitement est à déplorer en raison du manque d'information sur le dépistage.

Les enjeux d'un dépistage précoce sont particulièrement importants car la maladie, longtemps asymptomatique, peut évoluer en maladie métastatique potentiellement mortelle qui peut être considérablement diminuée en présence d'un dépistage efficient. Chaque année, 20 % des nouveaux patients sont diagnostiqués à stade avancé.

« Un homme sur huit sera confronté au cancer de la prostate au cours de sa vie »

Les valeurs qui guident l'action :

Face à la situation du cancer de la prostate en France, des malades ont voulu et veulent vivre leur maladie avec une volonté de **solidarité** en faisant de leur combat un exemple au service des autres.

Ils souhaitent **s'engager pour défendre leurs revendications** face aux pouvoirs publics, aux médecins et aux laboratoires pharmaceutiques en agissant sur les thématiques de l'information, de la prévention, du dépistage, des traitements et des essais thérapeutiques.

En ce qui concerne le dépistage, l'ANAMACaP revendique le **droit d'avoir une information claire et objective**, issue de la loi Kouchner[1], pour décider de se faire dépister ou pas. C'est un droit attaché à sa qualité de citoyen, non dépendante de la volonté de son médecin traitant.

La qualité des informations scientifiques est au cœur des préoccupations de l'association. A cet effet, elle assure une veille sur les évolutions de la recherche au plan international. L'ANAMACaP s'appuie également sur les avis et recommandations d'un conseil scientifique constitué d'éminents professeurs de différentes spécialités en rapport avec le cancer de la prostate. Chaque année, le Président de ce Conseil scientifique organise le programme d'un temps fort de l'association : la journée scientifique médecins-patients de l'ANAMACaP.

Dans les différents domaines, l'ANAMACaP formée exclusivement de bénévoles est fière de ne présenter **aucun conflit d'intérêts**. Ces ambassadeurs participent à l'action avec bienveillance en respectant une charte morale.

[1] Loi du 4 mars 2002 qui consacre deux principes étroitement l'un à l'autre : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire, le droit du patient d'être informé sur son état de santé (article L. 111062 du Code de la Santé Publique).

Les missions de l'association :

Selon ses statuts « *L'association poursuit un but non lucratif : elle développe son action au profit des malades atteints du cancer de la prostate et de leurs proches.*
L'association est un canal d'information des adhérents : elle bénéficie du concours de docteurs, praticiens et professeurs spécialistes de la maladie pour éclairer ses membres sur les traitements disponibles ainsi que sur l'état de la recherche.
Elle apporte son aide à la défense générale des malades du cancer de la prostate en participant au débat national sur l'évolution de la santé publique et en comparant leur situation sur le plan international ».

L'ANAMACaP se donne pour missions essentielles de :

Sensibiliser et informer

- Informer les patients sur les traitements disponibles ainsi que sur l'état de la recherche : faire des malades des patients éclairés (actifs, lucides et responsables) en aidant les personnes à mieux s'informer, à se prendre en main et être en capacité de faire des choix avec ses médecins.

- Sensibiliser le grand public et les professionnels de santé :
    - en organisant des conférences régionales ;
    - en animant un site internet et une page Facebook ;
    - en participant aux journées européennes de la prostate comme à diverses manifestations de sociétés savantes telles que des congrès, des séminaires, des journées d'information pour assurer une formation permanente des patients experts.
    - en conduisant des actions de communication dans les médias régionaux et nationaux.
- Organiser chaque année avec le concours du conseil scientifique une journée scientifique mettant en relation médecins et patients et ainsi permettre un dialogue entre malades, proches et soignants.

Soutenir et accompagner

- Compter sur un soutien grâce à la permanence téléphonique composée de la cellule administrative ou de patients référents pour un échange d'expérience, pour prendre le temps d'expliquer, de rassurer les patients et les proches.

- Etre un relais d'orientation et d'information pour les patients auprès de structures expertes : soins de support, plateformes juridiques et de soutien psychologique, activité physique adaptée, associations de kinésithérapeutes spécialisés…

Rassembler, représenter, défendre

- Participer au débat national sur l'évolution de la santé publique de cette maladie et en la comparant avec la situation sur le plan international

- Représenter l'association et les patients dans des organismes de recherche (travaux nécessitant la mobilisation de patients, patients experts) et des organisations de santé et de professionnels de santé (Haute Autorité de Santé, Association Française d'Urologie …). S'investir dans différents groupes de travail, de recherche pour faire entendre la voix des patients.

S'impliquer dans la recherche

- Soutenir la recherche en contribuant au développement du Fonds de dotation pour l'innovation pour la prise en charge du Cancer de la Prostate (FDCP) créé par des patients pour des patients. Le Fonds de Dotation FDCP a pour objet de « *Permettre aux patients français de bénéficier des avancées en termes de prévention, de dépistage, de diagnostic, de pronostic, de traitement et, plus généralement, de prise en charge du cancer de la prostate, notamment celles existantes dans d'autres pays.*
  Dans un objectif de protection de la santé publique, le fond a également pour vocation à sensibiliser les pouvoirs publics et le grand public à cette maladie et à sa prévention ».