



Rapport d'activités 2023


**RÉGION ACADÉMIQUE
GRAND EST**
*Liberté
Égalité
Fraternité*

www.anamacap.fr

**+20
ans**

Mission
reconnue
d'utilité
publique

MISSIONS – ADN

L'Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate (**ANAMACaP**) **est une association de patients. Sa mission est reconnue d'utilité publique. Experte dans son domaine, elle se dédie au 1er cancer de l'homme depuis plus de 20 ans** pour sensibiliser, informer, accompagner et défendre l'intérêt général. Elle bénéficie du concours de son conseil scientifique et de nombreux médecins spécialistes pour éclairer sa communauté et le grand public des dernières avancées de prise en charge. **Elle a pour ADN de vouloir faire des patients des acteurs de leur santé, de briser les tabous et la solitude et de militer pour un dépistage précoce.**

PRESENTATION DES ADMINISTRATEURS ET DES PERMANENTES

Bureau

Président



Roland MUNTZ (17)

Trésorier



Jean-Claude ALBERT (57)

Secrétaire



Alain MESTRE (05)

Vice-Président

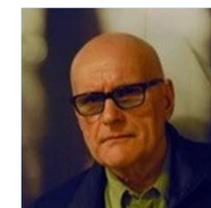


François BERTHIER (67)

Et Président du FDCP



Claude OUSTLANT (92)



Christian ARNOLD (92)



Maxime CHAMBERT (78)



Dominique CHORT (33)



Dominique DELOR (75)



Georges DUBREZ (83)



Patrick EHLINGER (33/40)



Michel GUERN (22)



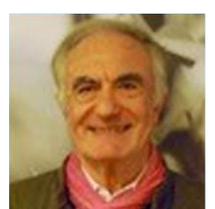
Guy JAVON (69)



Khalil KHOUIDRAT (93)



Francis LARVOR (56)



Steven LERYS (92)



Franck LHOTELLIER (62)



Yves NOLLEAU (92)



Patrick VALON (69)



Laetitia BOLEA (64)



Frédérique GALLITRE (33)

Equipe de permanentes

Composition sur le territoire

- ✓ 19 administrateurs répartis sur toute la France dont un bureau et un vice-président
- ✓ 1 200 adhérents cotisants
- ✓ 140 000 visiteurs uniques site Web
- ✓ 40 bénévoles
- ✓ 5 commissions
 - Siège en Moselle (57)
- ✓ 2 permanentes (33 et 64)
- ✓ 1 expert-comptable (67)



Le conseil scientifique



- ✓ Pr **Olivier CUSSENOT**, (Président) urologue, oncologue, chercheur, onco-généticien
- ✓ Pr **Michel BOLLA**, radiothérapeute-oncologue
- ✓ Dr **Pierre BONDIL**, urologue-andrologue-sexologue
- ✓ Pr **Jean-Marc COSSET**, curiethérapeute
- ✓ Pr **Stéphane CULINE**, oncologue
- ✓ Pr **Karim FIZAZI**, oncologue
- ✓ Pr **François HAAB**, urologue, spécialiste des troubles de la continence
- ✓ Pr **Christophe HENNEQUIN**, cancérologue-radiothérapeute
- ✓ Pr **Pierre MONGIAT-ARTUS**, urologue-oncogériatre
- ✓ Pr **Stéphane OUDARD**, oncologue
- ✓ Pr **Alain TOLEDANO**, Cancérologue-radiothérapeute
- ✓ Pr **Raphaëlle RENARD-PENNA**, radiologue
- ✓ Pr **Guy VALLANCIEN**, urologue

Cancer(s) de prostate : rappel de quelques chiffres



Le 1^{er} cancer
de l'homme



Avec plus de 60 000 nouveaux cas
par an en France

20% des nouveaux cas sont avancés ou métastatiques dès le diagnostic.

MAIS... dépisté à temps, le cancer de la prostate se guéri dans 95 % des cas.



NOS ACTIONS



Sensibiliser
Informer



Rassembler



Accompagner
Soutenir



Représenter
Défendre

Sensibiliser

► le grand public

- ❑ Les foulées de Brumath (67)
- ❑ Prostate tour de Lorient (56)
- ❑ Prostate tour Paris 16^{ème}
- ❑ Vague bleue Dettwiller (67)
- ❑ Lors de la Color Run de Saint Rémy (71)
- ❑ Bois Colombes (92)
- ❑ Lors de la semaine bleue à Ustaritz (64)
- ❑ Lors de la marche Rose à Sotteville les Rouen (76)
- ❑ Au Forum des associations à l'hôpital du Scorff à Lorient (56)

Stands d'information



Sensibiliser / Informer

▶ patients et proches

- Hôpital Européen Georges Pompidou à **Paris**
- CHU de **Toulouse**
- Institut Bergonié de **Bordeaux**
- Centre Léon Bérard et CHU Edouard Herriot de **Lyon**
- Institut Paoli Calmettes et Université Aix **Marseille**
- Clinique St Hilaire de **Rouen**
- Centre François Baclesse de **Caen**
- Centre Eugène Marquis **Rennes**
- Institut de Cancérologie de l'Ouest d'**Angers**
- Hôpital Ste Marie et William Morey de **Chalon sur Soane**
- Clinique Louvière de **Lille**

Journées prostate



Sensibiliser

► au dépistage précoce

- ❑ Parution d'un article dans « la Revue du Praticien » à destination des médecins généralistes. Merci à Denis pour son témoignage commenté par notre Président.
- ❑ Novembre : Pour la 2^{ème} année, Pharmaflix a offert la diffusion d'un spot d'information via son réseau de pharmacies partenaires. Merci à Pharmaflix et à nos adhérents figurants dans la vidéo.

Novembre bleu

VIVRE AVEC...

UN CANCER DE LA PROSTATE. Au premier rang des cancers chez l'homme, le cancer de la prostate survient dans environ deux tiers des cas à l'âge de 65 ans et plus. Il est perçu comme lentement évolutif et curable. Pourtant, un dépistage à partir de la cinquantaine, personnalisé, permet de le prendre en charge à un stade précoce. L'inquiétude provoquée par le diagnostic, et les séquelles des traitements ne sont pas suffisamment prises en compte dans le parcours médical.

Croisade pour un dépistage précoce du cancer de la prostate

TÉMOIGNAGE DE DENIS, 64 ANS

Je suis sensibilisé depuis longtemps au cancer de la prostate et je sais que la plupart des hommes en auront un. Je sais aussi qu'aujourd'hui ce cancer peut se guérir dans certains cas, et a minima être pris en charge de telle sorte qu'on n'en meure plus. C'est pourquoi j'ai fait une surveillance régulière de mon PSA (Prostate Specific Antigen), à partir de 45 ans. En 2021, mon taux de PSA a augmenté progressivement, et pour me rassurer j'ai consulté un urologue, qui a réalisé une biopsie de la prostate. Le diagnostic de cancer est tombé. Même si je m'étais préparé, le coup a été dur et l'incertitude sur l'avenir pesante. Heureusement, j'étais à la retraite depuis six mois, car j'aurais sans doute eu psychologiquement du mal à gérer de front la maladie et mon activité professionnelle. Le diagnostic a été posé très tôt dans la maladie, et l'urologue m'a proposé de ne pas intervenir, mais de surveiller activement le cancer en dosant régulièrement le PSA, et en réservant par une imagerie par résonance magnétique (IRM) et des biopsies tous les ans.

À une période de réassurance - au cours de laquelle je me disais que c'était un coup dur mais que j'avais bien fait de me surveiller, et que finalement j'étais bien pris en charge - a succédé une anxiété grandissante dans l'attente de la biopsie suivante : quel en serait le résultat ? La seconde biopsie réalisée l'année suivante a montré une aggravaation des lésions, et l'urologue m'a alors proposé le choix entre la chirurgie ou la radiothérapie. C'était une mauvaise nouvelle pour moi, mais d'un autre côté, cela a diminué mon anxiété, car auparavant je vivais dans une incertitude permanente, avec un espoir raisonnable de guérison. J'ai choisi l'option de la chirurgie par coelioscopie, qui a été extraordinaire car peu douloureuse et m'a permis de marcher en vingt-quatre heures. En revanche, la prévention des thromboses est une réelle contrainte et, pour moi, ce ne sont pas les anticoagulants qui m'ont le plus gêné, mais le port des bas de contention, jour et nuit, qui sont insupportables après quelques jours (cela a duré quatre semaines). À l'issue de l'intervention, le taux de PSA était indétectable et jusqu'à présent l'évolution est favorable. Je me considère donc comme guéri et j'en suis bien évidemment heureux.

L'intervention m'a cependant laissé quelques séquelles dont on m'avait informé : je les avais occultées car j'étais préoccupé par le diagnostic et centré sur l'espoir de guérison. A posteriori, je me dis qu'une prise en charge psychologique spécifique m'aurait été utile pour mieux aborder cette phase de la maladie. J'ai mis plusieurs mois pour récupérer un confort acceptable et au début c'était très déroutant. Il en est de même pour les troubles de l'érection, pour lesquels je me suis senti bien seul. Je suis sorti avec succès de ce cancer et je peux en féliciter tous les acteurs du parcours de soin, mais, pour être complet, il faudrait également une prise en charge aussi efficace des conséquences du traitement.

COMMENTAIRE DE ROLAND MUNTZ, PRÉSIDENT DE L'ANAMACAP

Le témoignage de Denis est très éloquent et représentatif de ce que les hommes vivent à l'annonce du diagnostic de cancer de prostate et pendant leur parcours de soin. À des périodes de pessimisme (le mot cancer fait peur) succèdent

la revue du praticien Vol. 73, Décembre 2023 1107

TOUS DROITS RESERVES - LA REVUE DU PRATICIEN



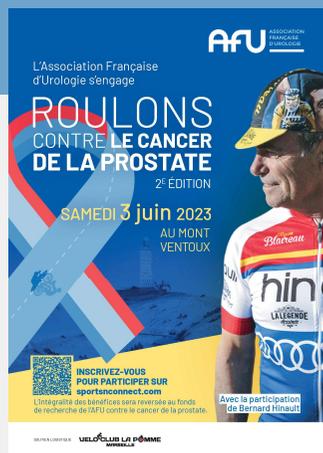
PROFITEZ DE VOS PROCHES, INFORMEZ-VOUS :
WWW.ANAMACAP.FR

profitez de vos proches : faites-vous suivre/informez-vous sur le cancer de prostate dès 45/50 ans



Sensibiliser

► au dépistage précoce et aux bienfaits de l'exercice physique



En juin, dans la joie, la bonne humeur et parfois contre la météo, une dizaine de courageux adhérents et leurs épouses ont défié le Mont Ventoux.

Rouler contre le cancer de la prostate au Mont Ventoux 2^{ème} opération organisée par l'AFU (Association Française d'Urologie)



Sensibiliser

► en visio, par des quizz, des vidéos de sensibilisation, en présentiel...



□ Par le biais de nos adhérents au sein de leur entreprise ou par prise de contact spontanée, l'ANAMACaP sensibilise au 1^{er} cancer de l'homme en entreprise.

Les collaborateurs en entreprise au 1^{er} cancer de l'homme



Sensibiliser...par le challenge solidaire

Initiatives personnelles, d'entreprises, de collectivités d'étudiants ou d'associations

Vous aussi, challengez vos proches !

Des actions solidaires assorties de collecte au profit de l'ANAMACaP

MESSIEURS VOUS ÊTES INVITÉS À LAISSER POUSSER VOTRE MOUSTACHE DÈS LE 1ER NOVEMBRE POUR LE

NOVEMBER CHALLENGE 2023

LE 30 NOVEMBRE PRENEZ-VOUS EN PHOTO ET ENVOYEZ LA À VIRGINIE B. SUR TEAMS

MOUSTACHE BOYS

QR Code pour accéder au Webinaire

WEBINAIRE DE SENSIBILISATION LE VENDREDI 10 NOVEMBRE À 12H00

Le challenge est simple :
1 moustache = 50€ reversé à l'association Anamacap

EoSiS ANAMACaP

 **Esprit d'Opale**
2 novembre 2023 · 🌐

Bonjour à toutes et à tous.

Comme pour le mois d'octobre où nous nous sommes associés à **Les Boucles Roses de Semisens** contre le cancer du sein, nous nous associons pour novembre à **Anamacap Cap** contre le cancer de la prostate (ou je verserais aussi 2% de toutes les ventes de novembre).

Je tiens à remercier chaleureusement nos clients car grâce à vous nous pouvons verser la somme de 236€ à **Les Boucles Roses de Semisens** et merci à Gaël pour son engagement.... **En voir plus**

La collecte de PHILIPPE CORNAND

par PHILIPPE CORNAND pour ANAMACaP

Je soutiens ANAMACaP qui fait un travail très important. J'ai décidé de collecter des fonds pour financer leurs actions.

Pour m'aider, je vous suggère de faire un don à ANAMACaP ou de faire la promotion de mon initiative.

Les dons sont reversés par Alvarum.

C'est très facile et 100% sécurisé.

Merci pour votre soutien!

PHILIPPE CORNAND

Jusqu'à présent, j'ai collecté

1 120 €

Avec l'aide de 28 personnes.



Parc Naturel Urbain du Champ des Bruyères Métropole de Rouen

26 NOVEMBRE 2023 DE 9H30 A 12H00

Rdv devant le restaurant le Paddock
Tous contre le cancer de prostate

THE WALKING DAY

Les Foudres Débrillantes 9e Edition

AKONG Sieq'it ANAMACaP

Programme ouvert à tous:

- Marche d'orientation à partir de 7 ans (solo ou en équipe)
- Moment de sensibilisation

Les bénéfices de cet événement seront reversés à l'association ANAMACAP

@ASSO AKONG CONTACTS.AKONG@GMAIL.COM 07 79 20 33 12

Sensibiliser...par le challenge solidaire

17 400 € de dons

Merci à l'association El Himer Running, aux entreprises HUMENS, SOCAPS, IRISOLARIS, IQERA Groupe, POCHET du COURVAL, Cora logistique, Société Evrard, au club de Handball du Vieux Condé, Mama Yoga, aux étudiants de l'IUT de Lille, AESP de l'Université d'Amiens, de l'ISRP de Vichy, aux salariés du Crédit Agricole, au commerce Esprit d'Opale, à la Mairie de Saint Rémy, Philippe Cornand et tous les particuliers, pour leur contribution et pour avoir sensibilisé à notre cause.



Des dons pour soutenir nos actions



Les plus belles moustaches du Movember Challenge 2023 !



IRISOLARIS promoteur de la transition énergétique



iQera

Informer / rassembler

► notre temps fort annuel



- intervenants de renom dans un lieu symbolique pour partager les actualités diagnostiques et thérapeutiques avec les patients et leurs proches.

La journée scientifique médecins-patients Au Ministère des Solidarités et de la Santé

Programme

► **11h15 - 11h45 ACCUEIL** des invités et des intervenants.

- Ouverture de la journée par le Professeur Olivier CUSSENOT, Président du conseil scientifique de l'ANAMACaP

► **11h45 - 12h15 CANCERS DE PROSTATE et SANTE INTIME :**
Retours sur les actions menées et projets à venir

- Docteur Pierre BONDIL, Docteur Catherine SOLANO, Jean-Luc ROUX, Alain MESTRE, Dominique CHORT, Dominique DELOR, Georges DUBREZ

► **12h15 - 13h00 PRISE EN CHARGE des CANCERS de PROSTATE :**

Que nous apprend l'étude observationnelle des données nationales ?

- Yoann TAILLE, Professeurs Olivier CUSSENOT, Éric VICAUT, Bertrand LUKACS
- Position de l'AFU par le Professeur Alexandre DE LA TAILLE
- Discussion

► **13h15 - 14h15 PAUSE DEJEUNER**

► **14h30 - 15h45 CANCERS DE PROSTATE et CONTINENCE :**

Regards croisés

- Intervention du François HAAB
- Prévention et soins
Quel rôle peut kinésithérapeute ?
CARNAUX
- Présentation du groupe « sphincter artificiel »
l'ANAMACaP
- Questions-réponses



► **15h45 - 16h15 CANCERS DE PROSTATE AVANÇES :**

Quels progrès ces dernières années ? Quels espoirs/ orientations pour l'avenir ?

- Professeur Stéphane OUDARD

► **16h15 - 16h30 PAUSE**

► **16h30 - 17h00 QUESTIONS-REponses** entre l'assemblée et les intervenants



En partenariat avec :



Avec le soutien institutionnel de :



Informer

Dépistage, surveillance, traitements, innovations : pour qui et quand ?

► Palais des congrès de bordeaux le 28/11/2023 et son village d'associations de soins de support

Intervenants : Pr CUSSENOT, Dr PASTICIER, Dr SARGOS, Dr ROUBAUD, Dr DEBORDEAUX

► Maison de la Chimie le 30/11/2023

🔗 **Replay** : chaine Youtube ANAMACaP

Intervenants : M. BERTHIER, Pr CUSSENOT, Pr DE LA TAILLE, Pr TOLEDANO, Pr CULINE, Dr TURPIN

Organisation de deux conférences grand public



Avec le soutien institutionnel - en partenariat



Informer

► Nombreuses réunions du groupe de travail et des agences de communication et de référencement

- Réalisé : conception graphique, développement technique, accompagnement refonte SEO
- Prochaines étapes : finalisation rédaction/mise à jour contenu par ANAMACaP et insertion, transfert témoignages et forum, mise en ligne.
- [Lien](#)

Travail sur la refonte du site

Mon espace adhérent

Pradeau Thomas
ADHÉSION EN COURS JUSQU'AU 31 DÉCEMBRE 2024
MODIFIER MES INFORMATIONS

Télécharger vos reçus fiscaux
TÉLÉCHARGER

Des questions ?
Découvrez notre forum adhérents !
ACCÉDER AU FORUM

Télécharger nos derniers documents

- CR JOURNÉES SCIENTIFIQUES 02 2024
- PV AG 01 2024
- NEWSLETTER JUIN 2023



Je fais un don Espace adhérents Nous soutenir Forum Q J'ADHÈRE

CANCER DE LA PROSTATE | LES TRAITEMENTS | VIVRE AVEC | QUI SOMMES-NOUS ?

Cancer de la prostate : NE SOYEZ PLUS SEUL
L'ANAMACaP, nos bénévoles ressources et notre conseil scientifique soutiennent et aident patients et proches à comprendre et à lutter contre ce cancer.
Créée en 2002, la mission de notre association de patients a été reconnue d'utilité publique : contactez-nous !

UNE PERMANENCE POUR VOUS INFORMER ET VOUS SOUTENIR.
CONTACTEZ-NOUS AU 05 56 65 13 25
9H00 - 13H00 | 14H00 - 16H00

L'ANAMACaP vous informe

Qu'est-ce que le cancer de la prostate ?	Quels sont les symptômes ?	Quelle est l'espérance de vie ?
Zoom sur le dosage PSA	Zoom sur les biopsies de prostate	A qui s'adresse la prostatectomie (chirurgie ou ablation) ?

TOUTES LES RÉPONSES À VOS QUESTIONS

Informer

► participation, retranscription, diffusion

- Diffusion des résultats de deux études présentées à l'ASCO (cancers faiblement métastatiques et cancers métastatiques porteurs de mutations)
- Webinaire PROCURE : surveillance active, chirurgie ou radiothérapie – pronostic et survie
- Webinaire Europa Uomo : la surveillance active
- Participation au congrès de l'AFU, de l'ARTP, à l'AG du GETUG

Veille scientifique



2023 ASCO®
ANNUAL MEETING



GETUG
unicancer

Groupe d'Etude des
Tumeurs UroGénitales



Accompagner

Mise en place d'un partenariat avec la plateforme deuxiemeavis.fr

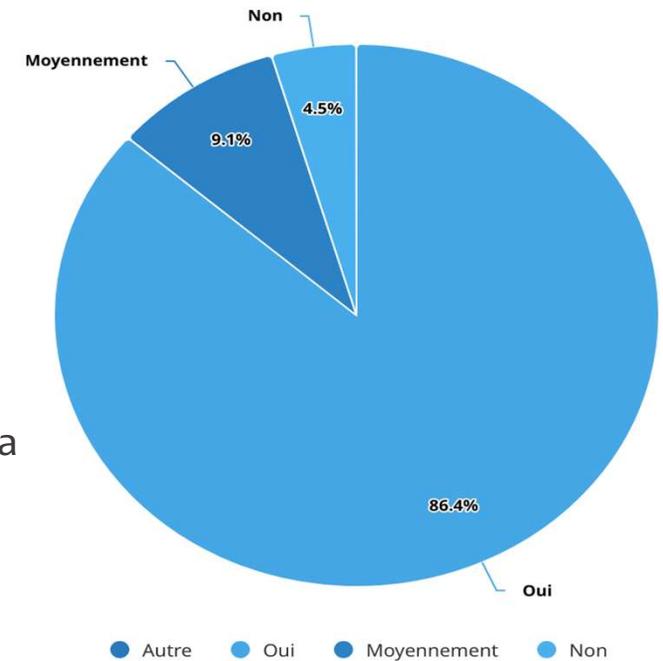
deuxiemeavis.fr
des experts pour éclairer vos décisions de santé

Une solution rapide et facile pour obtenir un second avis

Deuxième avis



Taux de satisfaction : 86%
Délai de réponse en deux semaines maximum respecté.
77% des patients ayant fait appel à la plateforme sont prêts à la réutiliser.
Sans frais pour les patients grâce à notre partenariat.



Accompagner

► Ateliers en visioconférence

Questions de patients/partenaires
Réponses croisées d'une sexologue,
d'un urologue et d'un patient de
l'ANAMACaP

- Poursuite du partenariat avec Doctical et la commission santé intime de l'ANAMACaP.
- En 2023, 4 e-ateliers ont été organisés dans un format riche, convivial et dynamique. Quelques partenaires se sont joints aux sessions.

La santé intime



VISIOCONFÉRENCE

doctical ANAMACaP
Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate

Cancer de prostate et sexualité
ATELIER VISIO

Réponses à vos questions en direct, et échanges avec :

- un chirurgien urologue, andrologue, sexologue et oncologue,
- un médecin sexologue, andrologue et hypnothérapeute,
- et un patient de l'ANAMACaP.

Attention, places limitées.

JEUDI 22 JUIN 2023 | 18h00 à 19h00
Participation recommandée de 15 €

 Je m'inscris

Informier / accompagner

► Être présent dans les centres de lutte contre le cancer

- À l'ICL de Nancy
- À l'ICANS de STRASBOURG (le 4ème mercredi du mois)
- L'un de nos administrateurs est patient partenaire à l'Institut Bergonié de BORDEAUX
- Mais aussi au CH de Vannes et au GHBS de Lorient

Des permanences



Mardi 14 novembre 2023 500 QUEST

Gironde

CANCER DE LA PROSTATE

Les patients parlent au patient

À l'Institut Bergonié, à Bordeaux, les hommes atteints d'un cancer de la prostate peuvent échanger avec un patient formé à l'écoute, vivant avec cette maladie depuis onze ans

Emmanuel Comissaire

emmanuel.comissaire@bergonie.fr

Leur fonction a un nom. On parle de « patients patients » ou de « patients patients ». Ils sont à l'Institut Bergonié, le centre régional de lutte contre le cancer. Dominique Chort se tient à la disposition des hommes atteints d'un cancer de la prostate, ce qui est son cas également. Ce lundi 13 novembre 2023, il est avec cette maladie qu'il qualifie de « chronique » et concernant la 75 ans. Sa voix est apaisée, presque apaisante, même lorsqu'il évoque le jour où le diagnostic lui a été annoncé.



Dominique Chort (à droite) tient une permanence le jeudi après-midi et le vendredi. © BERGONIE / UNICANCER

Informier / accompagner

- ▶ patients et proches
- ▶ être acteur de sa santé
- ▶ mieux vivre avec la maladie

- Rédaction et diffusion du compte-rendu de l'e-atelier sur l'hormonothérapie et de notre journée scientifique
- Envoi de 7 newsletters sur les actualités, événements, témoignages et questions-réponses
- Envoi de 2 récapitulatifs de nos newsletters par courrier aux adhérents sans email

Des supports écrits



Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate
www.anamacap.fr



HORMONE ET CANCER DE PROSTATE
Atelier en ligne



COMPRENDRE ET GERER LES EFFETS

Cancer de prostate et privation androgénique (hormonothérapie)

Cancers de prostate : comprendre pour anticiper et agir



CaP'infos n°55 - Décembre 2023

Actualités du cancer de la prostate

- ▶ François BERTHIER, Vice-président de l'ANAMACaP, a suivi les webinaires d'Europa Uomo sur la **surveillance active**. Il nous en livre le résumé. [Lire le résumé](#)
- ▶ **Etude importante** : l'étude ProtecT est l'une des 5 études à plus haut niveau de preuves au niveau mondial dans le domaine de l'urologie oncologique. Elle compare la mortalité entre les choix de surveillance active, de radiothérapie ou de chirurgie pour les cancers localisés de la prostate avec un suivi de 15 ans. L'ANAMACaP a eu la chance d'interviewer le Pr HAMDY, investigateur principal de l'étude, par le biais du Président de notre conseil scientifique, le Pr CUSSSENOT, avec lequel il travaille à Oxford en Angleterre.
[Lire le résumé de l'étude](#)
[Lire l'interview du Pr HAMDY](#)
- ▶ **Accompagnement des patients en amont de la chirurgie** : un exemple à suivre. [Lire l'article](#)
- ▶ Le cancer de la prostate peut-il être héréditaire ? [Lire l'article](#)

Soins de support

Journée douleur et cancer

Pour la sixième année, l'AFSOS, la SFETO et la SFAP tiennent ensemble une journée thématique « Douleur et Cancer ». Cette nouvelle édition se tiendra à Paris, dans l'amphithéâtre Constant Burg de l'Institut Curie le vendredi 12 janvier 2024.

[Informations et inscriptions](#)



Témoignages

Le combat de Rémi contre le cancer de la prostate : Rémi s'est confié au média MpProvidence. [Lire, écouter son témoignage](#)

Besoin d'informations, de soutien ?

Pour toutes les actualités, pensez à con-

Accompagner / soutenir rassembler

- ▶ patients et proches
- ▶ être acteur de sa santé
- ▶ mieux vivre avec la maladie

- Lancement des 1^{ers} « café prostate ANAMACaP » à Marseille et dans le Grand Est.
- Création d'un groupe de travail sur le sphincter artificiel
- Ligne d'écoute et d'information, mise en relation avec nos représentants référents.
- Accueil en visio des nouveaux adhérents qui le souhaitent.
- Réponses aux questions sur notre site, échanges sur le forum, recueil et partage de témoignages.

Ligne d'écoute, échanges entre pairs

Café Prostate

Temps convivial d'échanges et d'entraide
entre patients du cancer de la prostate



Représenter

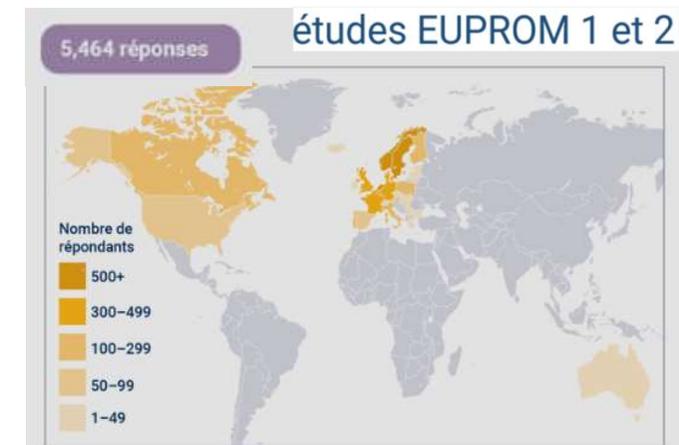
► la voix des patients et faire évoluer les pratiques

- **Etudes menées par Europa Uomo** (coalition d'associations européennes cancer prostate) à laquelle les membres ANAMACaP ont participé :
 - Les résultats de l'étude EUPROMS 1 et 2 portants sur la qualité de vie ont été présentés en congrès médicaux et publiés. Participation de plus de 300 membres de l'ANAMACaP.
 - Diffusion d'une 3^{ème} étude auprès des aidants pour connaître l'impact du cancer de prostate sur les conjoints, partenaires, soignants.
 - Présentation et information disponibles en 17 langues sur le site d'Europa Uomo.
- **Etude clinique portée par le CHU de Clermont-Ferrand, financée par l'INCa et l'IRESP** : diffusion de l'étude CAPS « Substances psychoactives et douleur dans le contexte du cancer ».

Proposer de participer à des enquêtes



EUROPA UOMO
The Voice of Men with Prostate Cancer in Europe



Messages à retenir

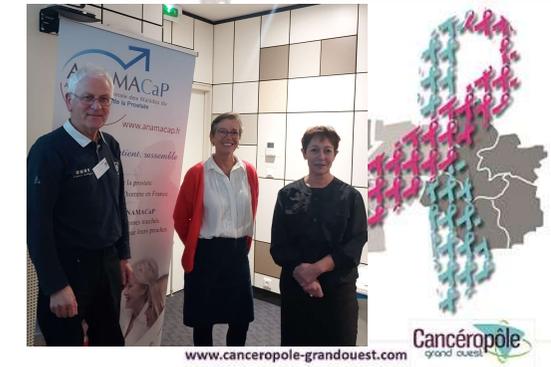
1. **La surveillance active doit être considérée comme le premier traitement afin de garantir la meilleure qualité de vie**
2. **Une détection précoce est essentielle**
3. **Nous avons besoin de centres de cancérologie dotés d'équipes pluridisciplinaires**

Représenter/défendre

► les patients pour participer aux avancées des pratiques

- Présentation de l'ANAMACaP lors de la 1^{ère} édition journée patients organisée par l'Association Française d'Urologie en marge de son congrès annuel.
- Intervention lors du congrès de la Société Française de chirurgie oncologique « porter la parole des patients auprès des oncologues ».
- Témoignage et rôle de l'ANAMACaP lors des rencontres cancer sexualité fertilité « Quelle pratique de terrain, le rôle de chacun »
- Intervention « le patient et le chercheur » lors du symposium organisé par le canceropôle grand ouest.

Au sein des congrès médicaux



Représenter

► la voix des patients

- Participation au lancement du Comité patients APHP Nord (sensibiliser les équipes hospitalières aux besoins d'informations des patients - favoriser le dialogue entre malades et professionnels).
- Participation au lancement du Comité patients Paris Saclay Cancer Cluster.
- Réunion Onco Paca Corse : présentation de l'ANAMACaP et de ses actions.
- Rapprochement avec la Ligue 33 : croiser nos services et expertises au bénéfice des patients.
- Au niveau européen au sein de diverses réunions, représentations et du bureau d' Europa Uomo (coalition européenne 29 associations de patients cancer prostate).
- Publication par la HAS des recommandations des « bilans pré-thérapeutiques des troubles mictionnels de l'homme », groupe de travail auquel l'ANAMACaP a participé avec l'AFU.

Auprès d'autres acteurs en oncologie



Lieu de convergence des acteurs pluridisciplinaires travaillant tous pour la lutte contre le cancer.

PARIS -
SACLAY
CANCER
CLUSTER
FRANCE INNOVATION CANCER

EUROPA UOMO
The Voice of Men with Prostate Cancer in Europe



Co-construction ou relecture d'outils avec JANSSEN pour améliorer quotidien/qualité de vie des patients et comprendre l'anatomie de la prostate en 3 dimensions



Défense générale des patients

- ▶ Faire avancer les pratiques
- ▶ Eviter le tourisme médical
- ▶ Réduire les inégalités d'accès

■ **Participation aux rencontres cancer au Sénat sur invitation de la présidente du groupe d'études cancer** : bilan des dernières avancées médicales et scientifiques dans la lutte contre le cancer, innovations en matière de soins d'accompagnement et de support.

■ **«Favoriser l'accès équitable à la médecine nucléaire thérapeutique en oncologie»**.

Participation et intervention lors de la table ronde nationale à Paris restituant les conclusions des tables rondes régionales de 2022.

Auprès des instances politiques de santé

Samedi 10 juin 2023 Rencontres cancer



à partir de
8 h 30
Salle René Coty

Accueil



9 h 15
Salle Médicis

Intro

- M. Gérard Larcher, président du Sénat
- Mme Catherine Deroche, présidente de la commission des affaires sociales

Tables rondes animées par M. Thierry Guerrier

9 h 30
Salle Médicis

Quel horizon fixer à l'innovation scientifique et médicale ?

- M. Éric Quéméneur, directeur général adjoint et directeur Recherche et développement de Transgene
- Dr Sarah Watson, oncologue et biologiste, Institut Curie
- M. Franck Mouthon, président de France Biotech
- Dr Françoise Rimareix, directrice médicale de l'Institut Gustave Roussy

10 h 30
Salle Médicis

Le rôle de la puissance publique dans le soutien à l'écosystème de l'innovation

- Dr Lise Alter, directrice de l'Agence de l'innovation en santé
- Dr Valérie Denux, directrice Europe et innovation de l'ANSM
- M. Benjamin Garel, directeur général du Paris Cancer Cluster

Table ronde nationale Favoriser l'accès équitable à la médecine nucléaire thérapeutique en oncologie

Ouverture - Madame Catherine DEROCHE, Présidente de la Commission des affaires sociales au Sénat

Restitution des tables rondes régionales Quelles propositions émanent du terrain et des professionnels ?

Comment intégrer l'enjeu de l'accès à la médecine nucléaire thérapeutique aux politiques publiques nationales de lutte contre le cancer ?

Quelles nécessaires évolutions organisationnelles pour garantir à tous les patients éligibles l'accès au traitement sur le territoire ?

Quelles adaptations régionales et territoriales pour répondre aux spécificités locales ?



Roland MUNTZ et Marie LEBEC, Membre de la Commission des lois constitutionnelles à l'Assemblée nationale

Recherche

► Etude Observapur

- **Poursuite de l'étude** rétrospective des données de Sécurités sociales (2004-2018) pour cartographier la prise en charge du cancer de prostate en France (outils diagnostiques et thérapeutiques, inégalités régionales...). Objectif : démontrer la pertinence d'un dépistage précoce. Budget : 100 k€ - Soutien financier de la commission affaires sociales de l'assemblée, de l'ANAMACaP et du FDCP. **Présentation des 1ers résultats de la phase I lors de la journée scientifique ANAMACaP 2023.**

Étude Observapur

D'une base de données administratives à une base de données médicales

O. Cussenot, M Y. Taillé, B. Lukacs, JJ. Portal
& É. Vicaut



Conclusion

1^{er} PSA trop tardif (# 10ans) même si de plus en plus tôt

Augmentation non organisée du nombre de PSA

Disparités régionales PSA, accès traitements & mortalité compétitive

Augmentation des traitements systémiques pour cancer avancés

Mortalité même aux âgés avancés (diagnostic tardif)

Surveillance active quasi inexistante <2% (en décroissance) stades + graves?

Calendrier de dépistage intégré à une médecine préventive globale

Gestion des risques

Politique et information éclairée de surveillance active

Vie de l'association



Programme ADAPT

Accompagner et Développer les Associations de Patients

- ❑ **Former à la maladie en interne** : administrateurs et bénévoles actifs
- ❑ **Réflexion collective, professionnalisation et rencontre avec d'autres structures associatives.** Participation à des événements organisés par nos partenaires : « Oh my day » de JANSSEN, « ADAPT » de NOVARTIS, visios « ReCaP » d'AstraZeneca...).
- ❑ **Le conseil d'administration** s'est réuni 2 fois en présentiel et 2 fois en visio. Des membres actifs ont été invités à y assister. Le CA s'est élargi avec 5 nouveaux membres. 3 VP ont été nommés à l'automne.
- ❑ Consultations régulières avec des membres du **conseil scientifique.** Accueil de 4 nouveaux membres : **Pr Alain TOLEDANO**, oncologue radiothérapeute à la clinique Hartmann de Neuilly et Président de l'Institut Rafael (92) et 3 experts de l'hôpital Saint Louis (Paris) : Pr **Christophe HENNEQUIN**, cancérologue radiothérapeute, Pr **Stéphane CULINE**, oncologue à l'hôpital Saint-Louis, Pr **MONGIAT-ARTUS**, urologue-oncogériatre.
- ❑ Nous avons commencé à constituer un dossier pour **proposer** la nomination du **Pr Olivier CUSSENOT** au grade de **Chevalier de la Légion d'honneur** afin de remercier sa présence à nos côtés et de notre communauté de patients depuis + 20 ans, pour le partage de ses connaissances, son dévouement exemplaire envers la santé, la recherche et l'enseignement tout au long de sa carrière.

En 2023, principaux soutiens et partenaires institutionnels de nos actions





MERCI

à l'ensemble des partenaires,
soutiens, associations, sociétés,
collectivités, donateurs et bien
sûr médecins experts,
bénévoles, adhérents et
proches qui se sont mobilisés
pour soutenir un peu,
beaucoup ou passionnément
les actions de l'ANAMACaP !

« On ne lâche rien »



Laurent – ascension en vélo musculaire
du Mont Ventoux, organisée par l'AFU – juin 2023



**Le cancer de la prostate est complexe,
informons-nous !**



+ 20 ans www.anamacap.fr