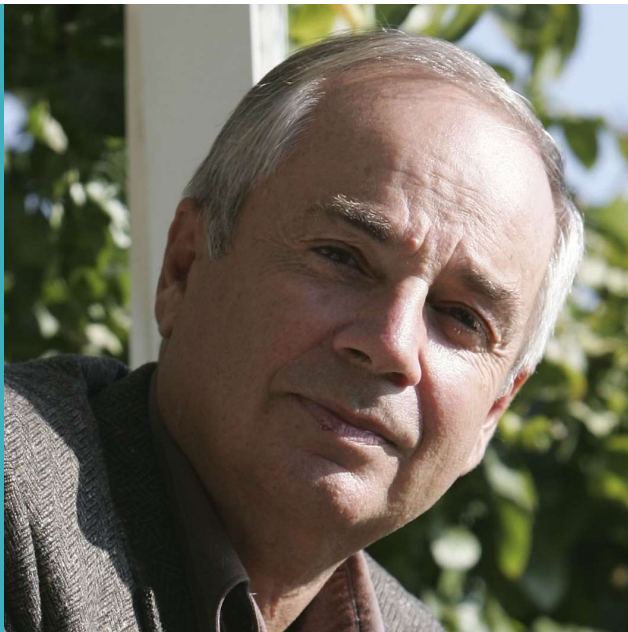




Rapport d'activités 2021

Association de patients
Mission reconnue d'utilité publique



**Roland MUNTZ,
Président-fondateur**

20 ans en 2022 !



**Plus grande communauté
de patients/proches pour le
cancer de prostate (1300
adhérents cotisants)**

**Accompagnée par un
conseil scientifique et des
experts**



ADN de l'ANAMACaP

- Eclairer les patients : être acteur de sa santé, notion de décision partagée
- Militer pour la mise en place d'un dépistage précoce et organisé (*ce n'est pas encore le cas - trop d'hommes sont encore diagnostiqués à un stade trop avancé avec un taux de guérison faible ou aléatoire...*)

MISSIONS ESSENTIELLES



- ✓ **PREVENIR / INFORMER**
- ✓ **ACCOMPAGNER / SOUTENIR**
- ✓ **RASSEMBLER**
- ✓ **REPRESENTER**
- ✓ **AIDER à la défense générale des patients**

Sensibiliser le grand public

- Nancy
- Saint Brieuc
- Bichat à Paris
- Bayonne
- Annecy
- Lorient
- Reims
- HEGP à Paris

PREVENIR



PREVENIR



SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC
05/11/21 - MATCH MOVEMBER À BORDEAUX

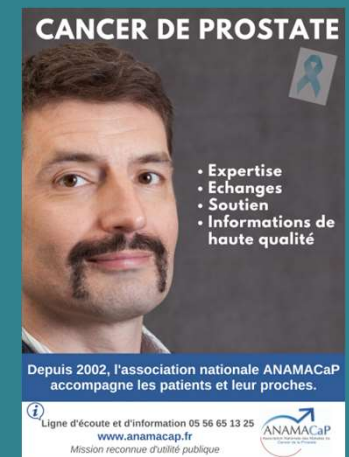


Animations, stands, quizz sur les cancers masculins et lots

Sensibiliser le grand public à l'occasion de Movember



→ envoi guides, informations et affiches à des structures privées ou publiques voulant sensibiliser au cancer de la prostate (entreprises, commerces, communes...)



INFORMER

→ Organisation de 2 webconférences

CANCERS DE PROSTATE : ce qu'il faut savoir

WEBCONFERENCE

vendredi 1er octobre 2021 de 14h00 à 15h30



avec le témoignage de
Jean-Marc SYLVESTRE,
journaliste économiste

Comment éviter de sous-traiter ou de sur-traiter des formes localisées ?
Quelles innovations pour les cancers métastasés ?
Quelles recommandations pour la santé sexuelle ?

INSCRIVEZ-VOUS

← avec :
Pr FOURNIER
Pr CUSSENOT
Dr BONDIL
M. MUNTZ

Webconférence : dysfonction érectile après traitement d'un cancer de prostate : des solutions existent !

lundi 18 janvier 2021 de 17:30 à 19:00

Dr Sébastien Beley Dr Catherine Solano Mr Dominique Delor



Urologue
Clinique de Turin
Paris



Sexologue
Centre Pluralis
Paris



Patient
concerné

Avec la collaboration d'Happyvisio - Webinaire co-organisé par



VISIONS
ANAMACaP

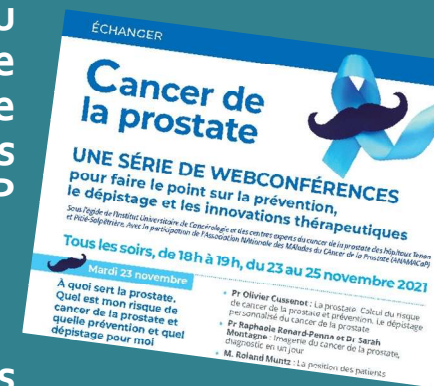
→ Participation à la visio organisée par AESIO Mutuelle : « cancer de prostate, brisons les tabous »

→ Intervention du Président MUNTZ sur de dépistage dans la série de webconférences organisées par l'APHP Sorbonne Université.

→ Veille scientifique

→ Retranscription des principales avancées en onco-urologie lors du dernier congrès de l'ASCO

ASCO = grand congrès américain d'oncologie



INFORMER

Les dernières actualités

→ En 2021, le dépistage à l'honneur par :

- le rappel de notre combat par R. MUNTZ,
- le témoignage poignant d'Alice,
- la présentation de l'étude observationnelle soutenue par l'ANAMACaP et le FDCP
- les présentations remarquables des Prs FOURNIER et VAN POPPEL

→ Mais aussi :

- La santé sexuelle avec le Dr BONDIL
- La gestion des récidives avec le Pr CUSSENOT
- Et le traditionnel jeu de questions-réponses



**AG 2021
&
JOURNÉE
SCIENTIFIQUE**

Présentiel & distanciel

INFORMER



LE SITE INTERNET

- Refonte votée en AG 2021
- Objectifs :
 - bases saines
 - mises à jour
 - être plus visible
 - partager nos informations et positions au + grand nombre
- Création d'une commission
- Réunions de la commission et travail sur le projet



Mise en relation

Entre les adhérents selon
les besoins/demandes

ACCOMPAGNER



Nouveauté 2021 :

Accueil visio des
nouveaux membres



Former patients et proches

Mise en place d'ateliers
virtuels en petit groupe



Répondre aux questions

Par téléphone, mail, sur le site
ou en visio avec nos équipes et
nos experts



+ de 450 appels

avec nos permanentes et
nos patients référents

Défense générale / santé publique : LE DEPISTAGE

21/09/2021

Table ronde : prévention du cancer de prostate

Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale



Grâce à une initiative de Claude OUSTLANT, administrateur et Président du FDCP

- **Janv.** : courrier adressé par M. OUSTLANT à une député membre commission des affaires sociales.
- **Mars** : entretien visio MM. MUNTZ et OUSTLANT avec cette député.
- **Mai** : audition visio de M. MUNTZ par la commission des affaires sociales.
- **Sept** : table ronde à l'assemblée nationale sur invitation de la commission en présence des parties prenantes, les présidents(es) de : AFU – HAS – INCa – Collège de Médecine générale – ANAMACaP – FDCP – Conseil scientifique ANAMACaP et de députés.

➔ **Résultat** : soutien financier de l'étude observationnelle des données de la SS (2004-2018) menée par le FDCP.

➔ **Objectifs**: démontrer par les faits l'intérêt d'un dépistage précoce sur la ↘ baisse mortalité et ↘ coûts SS.

Interview du Pr EZZIDDIN en Allemagne

Cette radiothérapie interne vectorisée est développée dans près de 20 centres en Allemagne depuis une dizaine d'années alors que ce traitement est balbutiant en France.

- Comparer la situation de la France avec l'international
- Donner une information de pointe et transparente aux patients
- « Pousser » pour obtenir les avancées sur notre territoire - égalité des chances - éviter le tourisme médical

DEFENSE GENERALE DES PATIENTS

Le PSMA thérapeutique (pour les patients en échec des traitements)

Médecine nucléaire Homburg / Sarre : Prof. Dr. med. Ezziddin



Prof. Dr méd. Samer Ezziddin
Directeur de clinique
Spécialiste en médecine nucléaire
Hombourg, Allemagne



DEFENSE GENERALE DES PATIENTS

→ 2 enquêtes ANAMACaP :

- Sur la **santé sexuelle** : sur 1161 membres (mail) 591 retours soit 50 % de taux de retour.
- Sur **les besoins et les attentes des adhérents** : sur 1207 adhérents (mail), 314 retours complets (soit 26% de taux de retour).

→ Mais aussi :

- Diffusion en partenariat de l'enquête de l'association Cancer contribution sur les **proches accompagnants**
- Diffusion de la 2^{ème} enquête d'Europa Uomo : « **impact sur la qualité de vie** » de la détection précoce, de la proximité de centres pluridisciplinaires
- Partenaire de l'enquête réalisée par Carenity sur « **l'impact de la maladie sur le quotidien** » soutenu par JANSSEN

Connaitre les besoins et les demandes pour agir :

- Peser pour améliorer la prise en charge
- Mieux accompagner les patients/proches

Impact du cancer de la prostate sur la vie quotidienne

Quel est le point de vue des patients ?

Nous avons interrogé 72 patients atteints de cancer de la prostate et actuellement sous traitement.
Découvrez les résultats sur leur vécu de la maladie et leurs attentes !

QUELLES SONT LES SOURCES D'INQUIÉTUDE POUR LES PATIENTS AU DIAGNOSTIC ?



QUELS ASPECTS DU QUOTIDIEN SONT LES PLUS IMPACTÉS PAR LE CANCER DE LA PROSTATE ?



 **58%** des patients concernés déclarent une dégradation de leurs relations conjugales.

 **36%** des patients ont constaté une dégradation de leurs relations avec leurs amis.

 **31%** des patients ont noté un impact dans leurs relations familiales.

Au niveau européen

2 membres du conseil d'administration représentent l'ANAMACaP dans les réunions d'Europa Uomo pour agir contre le cancer de la prostate notamment pour le **dépistage précoce auprès de la commission européenne.**

REPRESENTER



L'ANAMACaP est membre d'Europa Uomo, coalition européenne de 27 associations de patients qui luttent contre le cancer de la prostate.

REPRESENTER



PATIENT PARTENAIRE

Le 10/11/21 - Rencontre ANAMACaP/Bergonié
et participation à la réunion des associations de patients

Au sein des centres de lutte contre le cancer

- à l'ICL de Nancy : participation aux événements de l'Institut, à la journée des associations de patients.
- à l'Institut Bergonié de Bordeaux : Un administrateur devient « patient partenaire » à l'Institut Bergonié (patient expert, lien entre les professionnels de soin et les patients, soutien et accompagnement),

REPRESENTER

→ Participer aux groupes de travail scientifique des sociétés savantes :

- **COPIL alliance CeRePP/AFU/GETUG** (essais thérapeutiques en onco-uro-radiothérapie)
- **COPIL AFU** : Recos des bonnes pratiques en récupération améliorée après chirurgie d'une prostatectomie radicale (RAAC)
- Ou **relecture** par des adhérents de recos AFU avant publication nationale (place des biomarqueurs dans la prise en charge du cancer de la prostate)

COPIL = Comité de PILotage)

CeRePP = Centre de Recherches sur les Pathologies Prostatiques et Urologiques

AFU = Association Française d'Urologie

GETUG = Groupe d'Etude des Tumeurs Uro-Génitales

PORTER LA VOIX DES PATIENTS

Être à la pointe de l'information
Contribuer aux changements

→ Mais aussi :

- Participation à la table ronde « **améliorer la prise en charge de la douleur en France** » au Ministère de la Santé
- **Visite d'un site R&D** sur invitation de SANOFI
- **Board patients** organisé par JANSSEN : « quels outils pour améliorer le parcours de soin »
- COPIL de préparation de la journée des associations de patients organisée par JANSSEN

REPRESENTER

*Porter la voix des patients
Être à la pointe de l'information*

- Participation au congrès annuel de l'AFU et publication d'un compte-rendu
- Intervention du Président MUNTZ à la journée scientifique de l'ARTP
- Intervention en qualité de partenaire lors de la conférence d'ouverture des 17^{ème} journées nationales de la SOFOG « émergence et structuration en onco-gériatrie dans le monde »

AFU = Association Française d'Urologie

ARTP = Association pour la Recherche sur les Tumeurs de la Prostate

SOFOG = Société Francophone d'Onco-gériatrie



ACTIONS en INTERNE

Développement et gestion associative



Formation du personnel

- Master 1 an en management
- Séminaire de collecte de fonds
- Suivi de Webinaires



Formation des administrateurs

- Suivi de Webinaires
- Journée assos de patients
- « Oh my day » organisé par JANSSEN : regards croisés, ateliers



4 réunions du CA (élargit aux membres actifs)

Accueil de 8 nouveaux administrateurs en octobre, nombreux échanges lors d'évènements ou par tél.



Conseil scientifique

- Contacts réguliers avec le Président du CS
- Accueil d'un nouveau membre : le Dr BONDIL



CaP'Infos

Les dernières actualités et évènements sur le 1er cancer de l'homme



- 10 Newsletters
- 35 communications
- 2 récapitulatifs version courrier pour les membres sans email

- Interview du Pdt sur radio France inter (réaction après congrès ESMO)
- Intervention sur Radio Diva « prévention et sensibilisation CaP »
- Envoi du guide ANAMACaP sur les troubles de la continence à une centaine de kinés + professionnels de santé

CANCER DE LA PROSTATE

INCONTINENCE URINAIRE APRÈS TRAITEMENTS

- Peut-on la prédire ?
- Quelles solutions ?
- Questions-réponses



Source photo : Cyber Rabbit Pixabay

SITE INTERNET :

130 000 visiteurs (+16,5% actions SEO)

2 min en moyenne / visiteur

80 % France – 10% Afrique nord -4% Belgique

FACEBOOK (page principale)

Page likée/suivie par : 857 pers (+71).

+ de 1000 visites

Nos partenaires - soutiens

Partenaires Institutionnels

AESIO Mutuelle
IPSEN
JANSSEN
SANOFI

Institutions publiques – centres de soins

FDVA
Institut Bergonié
Institut Cancérologie Lorraine
Commissions des affaires
sociales de l'Assemblée

Associatifs - sociétés savantes

AIUS
AFSOS
AFU
SOFOG
FDCP
Onco'gite

2022 : principaux projets

- Ateliers virtuels de formation et d'information animé par un spécialiste avec des petits groupes de patients (type Education Thérapeutique du Patient)
- Actions et aide au développement d'outils sur la préservation de l'intimité pendant et après les traitements
- Journée scientifique (l'ANAMACaP fête ses 20 ans !)
- Refonte du site
- Soutien financier de l'étude d'évaluation des stratégies de dépistage (recherche/big data)

20



2 thèmes prioritaires :

→ Le dépistage précoce et les campagnes d'information

→ L'accès de la RIV en France (Radiothérapie Interne Vectorisée), 10 ans d'avance en Allemagne



"S'informer pour être acteur de sa santé"

www.anamacap.fr