

Rapport d'activités 2023



asap | association savoir patient

Sommaire

1	À PROPOS DE L'ASAP	4
2	RÉALISATIONS 2023	5
2.1	<i>PROMOTION DE L'AMÉLIORATION DES SOINS ET DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENT·E·S</i>	5
2.1.1	Réseau Cancer du Sein (RCS)	5
2.1.2	Symposium Sexualité et Cancer	7
2.1.3	Symposium Physiothérapie & Cancer du Sein	7
2.1.4	Plateforme romande de psycho-oncologie	8
2.1.5	L'Observatoire des Effets Adverses & le Carnet de Bord©	8
2.1.6	Programmes, actions ou réseaux de réadaptation oncologique	9
2.1.6.1	Projet de réadaptation oncologique – HUG	9
2.1.6.2	Projet de réadaptation oncologique – Hôpital Riviera Chablais	9
2.1.6.3	Réseau oncoreha-VS	10
2.1.7	Projet « Insuffisance cardiaque »	10
2.2	<i>PROMOTION ET INTÉGRATION DU SAVOIR PATIENT</i>	11
2.2.1	Projet Savoir Patient	11
2.2.2	Santé Intégrative	11
2.2.3	Pratiques collaboratives	12
2.2.4	Projet « L'hôpital idéal »	12
2.2.5	Enseignement & Formation	13
2.3	<i>LE POUVOIR D'AGIR DES PATIENT·E·S</i>	14
2.3.1	Le Comité Patient·e·s	14
2.3.2	Journée mondiale contre le cancer	14
2.3.3	Cancers et prise en charge de la personne âgée	15
2.3.4	Hormonothérapie et effets adverses, discussion avec la Pharma	15
2.3.5	Soutien de patient·e·s à patient·e·s	15
3	SENSIBILISATION & INFORMATION & IMPLICATION COMMUNAUTAIRE & PLAIDOYER	16
3.1	<i>OCTOBRE ROSE</i>	16
3.2	<i>AUTRES ÉVÈNEMENTS, PARTENARIAT ET IMPLICATION COMMUNAUTAIRE</i>	19
3.2.1	20 KM de Genève	19
3.2.2	Collaboration avec les Antennes de Proximité de la ville de Genève	20
3.2.3	Collaboration avec le réseau des associations féministes et féminines - Ville et canton de Genève	20
3.3	<i>PLAIDOYER</i>	20
4	FINANCEMENT	20
5	MEDIAS	21



1 À PROPOS DE L'ASAP

Depuis plus de 20 ans, l'Association Savoir Patient / ASAP développe une expertise unique qui permet de faire émerger le « savoir patient » comme levier de changement. L'un de ses buts principaux est de faire mieux connaître, reconnaître et intégrer l'apport et la pertinence du savoir des patient·e·s auprès des soignant·e·s, des responsables de structures de soins et des instances universitaires et politiques. Pour l'atteindre, l'ASAP implique fortement des personnes confrontées à la maladie dans ses actions & projets, centrés sur leurs besoins prioritaires et leurs regards.

L'ASAP travaille sur la base d'une expertise partagée créant des synergies, organisant ou participant à des groupes de travail et forums qui regroupent patient·e·s et

professionnel·le·s de domaines aussi variés que la santé, le social, la formation ou encore l'information et les chercheur·e·s.

Avec à la clé l'amélioration des soins, de la santé et de la qualité de vie et une meilleure réponse aux besoins et préoccupations des personnes directement concernées par des problématiques de santé.

Depuis ses débuts, l'Association compte avec le Réseau Cancer du Sein, le Comité Patient·e·s et des commissions sur les impacts multiples de la maladie et des traitements qui ont abouti à la création de l'Observatoire des Effets Adverses. Chacune de ces structures est porteuse des valeurs qui sont au cœur de l'ASAP : une grande solidarité, une écoute active, un soutien et des possibilités de participation adaptées aux personnes et aux situations, un enracinement dans les « savoirs » des patient·e·s, la valorisation de la co-construction inclusive et de l'intelligence collective.

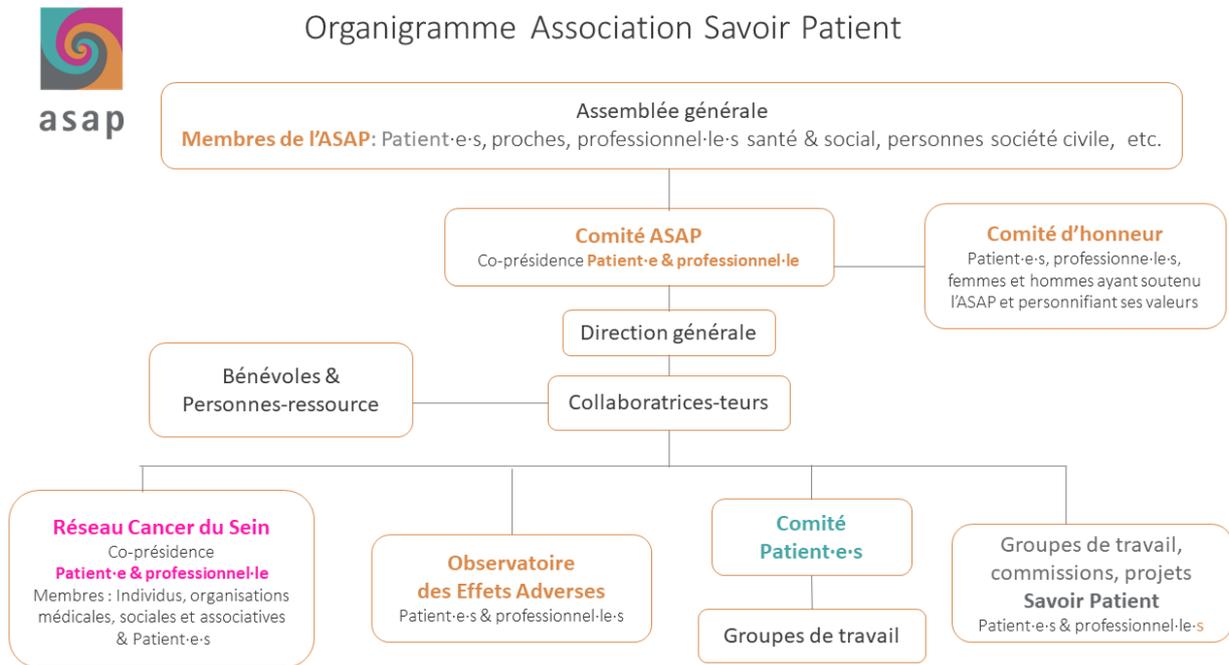
Ce savoir-faire, unique, est le résultat d'un travail pionnier et mené sur le long terme, notamment sur le domaine du cancer. L'un des objectifs de l'ASAP pour ces prochaines années est de mettre ces compétences au service de personnes et des enjeux liés à d'autres maladies.

Le Comité de l'ASAP, réélu en 2023, est composé par des patient·e·s et des professionnel·le·s de différents domaines de la santé et est co-présidé par un duo patiente – professionnel. (*Annexe 1*)

Co-présidente: Michèle Constantin
Co-président: Pr Thomas Agoritsas
Trésorière: Cécile Bernal

Membres: Ivana Jatón
Marylise Pesenti
Verena Luchsinger
Dr Bertrand Kiefer
John Roth

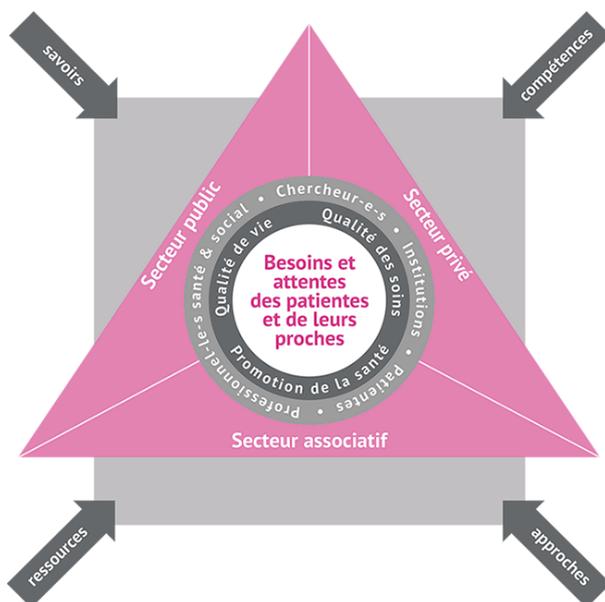
Organigramme:



2 RÉALISATIONS 2023

2.1 PROMOTION DE L'AMÉLIORATION DES SOINS ET DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENT·E·S

2.1.1 Réseau Cancer du Sein (RCS)



Le Réseau Cancer du Sein (RCS) de l'Association Savoir Patient se distingue d'autres réseaux en ce qu'il fédère des patientes, des professionnel·le-s de la santé et du social ainsi que des chercheur·e-s qui travaillent main dans la main. C'est sa particularité et sa force.

En 2023, 2 nouveaux organismes – le GHOL Groupement hospitalier de l'Ouest Lémanique (*partenaire du Centre du sein HUG-Hôpital de La Tour*) et le EHC - Ensemble Hospitalier de la Côte (*partenaire du Centre du Sein CHUV*) ont intégré le RCS, qui compte désormais 33 organismes privés et publics et 160 membres individuels de plusieurs cantons romands. Ce qui permet d'**agir ensemble pour le bénéfice des patientes indépendamment de leur lieu de résidence ou de traitement**. L'Association romande des Centres du sein accrédités, nouvellement constituée en 2023, sera également un partenaire clé pour **une action commune et l'inclusion en tant que membres ou pour des partenariats avec les institutions en lien avec le cancer du sein d'autres cantons romands**.

Actuellement, la **co-présidence du Réseau Cancer du Sein/ASAP** est assurée par une représentante des patientes, Marylise Pesenti et deux médecins, la Pre Paula Tsoutsou, cheffe du Service de Radio-oncologie des HUG et le Dr Khalil Zaman, oncologue et répondant médical du Centre du Sein du CHUV.

Courant 2023, les séances mensuelles de la co-présidence du Réseau Cancer du Sein qui travaille étroitement avec le Comité Patient·e·s ont permis d'avancer sur des axes de travail définis comme prioritaires lors de la séance générale des membres en 2022.

Parmi ces axes :

- la physiothérapie spécialisée et de qualité, consécutive à une chirurgie du sein et/ou aux traitements (*voir plus loin Symposium Physiothérapie et Cancer du Sein*),
- la difficulté d'information et d'accès aux protocoles de recherche clinique dont les patient·e·s pourraient bénéficier,
- la problématique des diagnostics tardifs pour les femmes de moins de 50 ans (environ ¼ des patientes), avant l'âge de inclusion dans les programmes de dépistage
- la recherche sur les facteurs de risques afin de chercher à diminuer l'incidence du cancer du sein

Concernant la **recherche** :

- ❖ la recherche a été le thème choisi par les patient.e.s pour l'un des Ateliers de la Journée mondiale contre le cancer co-organisée par l'ASAP (*voir plus loin et Annexe 2*)
- ❖ des patientes du Comité patient.e.s/ASAP ont été impliquées dans des questions de recherche du Service de radio-oncologie des HUG, dirigé par la Pre Paula Tsoutsou.
- ❖ une conférence publique & table-ronde du Mois international du cancer du sein a été consacrée à la recherche cancer du sein, organisée par le Dr Khalil Zaman avec la participation du Réseau Cancer du Sein et du Comité Patient·e·s / ASAP (*Annexe 3*).

La 11^{ème} Rencontre franco-suisse de sénologie en juin 2023 : depuis des années, l'équipe et des membres du Comité Patient·e·s / ASAP y participent activement, aussi dans un but de maintenir à jour les connaissances en sénologie et de diffuser les structures et les prestations proposées par l'ASAP.

2.1.2 Symposium Sexualité et Cancer

Depuis 2007, l'ASAP porte un thème essentiel : l'impact du cancer et des traitements sur la vie intime et sexuelle. Suite au 1^{er} Symposium « Cancer du Sein – Cancer de la prostate : Vie intime et sexuelle », au Centre Médical Universitaire de Genève, l'ASAP a réalisé un Livre Blanc du même titre, édité par Médecine & Hygiène. Différents séminaires de formation des professionnel·le·s, auxquels a participé l'ASAP, ont suivi.

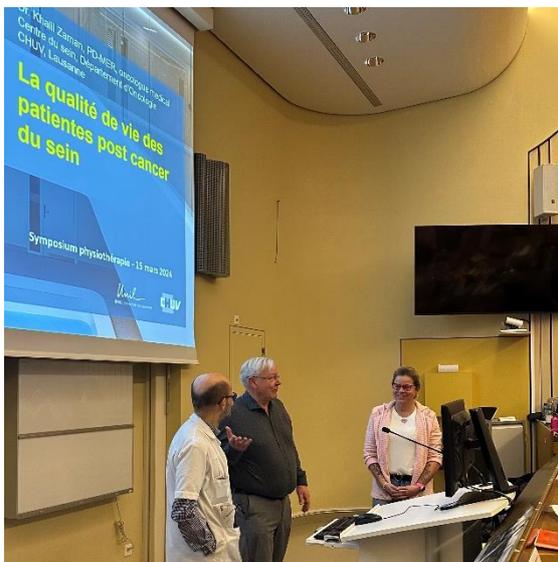
Un nouveau Symposium de formation et une conférence-table-ronde sur « l'Impact de la peur de la récurrence sur la vie intime et sexuelle » ont eu lieu en novembre 2023. Des membres du Comité Patient·e·s/ASAP ont participé au Comité d'organisation et intervenu tout le long du programme. Au fil des années, la participation des personnes soignées et leurs partenaires permet d'esquisser des pistes concrètes pour mieux intégrer cet aspect dans la prise en soins pendant et après la maladie. (Annexe 4)



2.1.3 Symposium Physiothérapie & Cancer du Sein

Depuis 2004, le Réseau Cancer du Sein / ASAP a œuvré pour la mise en place d'une première procédure et programme de prise en charge de physiothérapie après un cancer du sein d'abord à Genève et par après, dans d'autres cantons romands.

Plusieurs effets des traitements du cancer du sein relevant de la physiothérapie, pour le fonctionnement au quotidien et la qualité de vie des patientes il est particulièrement important de pouvoir bénéficier de soins spécialisés et optimaux. Cela reste un des thèmes de travail du Réseau Cancer du Sein au fil du temps.



Par décision des membres, courant 2023, un point de situation sur la prise en charge spécialisée en Suisse romande a été réalisé. Compte tenu de non-prises en charge à temps, de prises en charges inadaptées ou encore de disparités de prise en charge constatées, l'organisation d'un nouveau Symposium de formation (prévu en mars 2024) s'est imposé au Réseau Cancer du Sein/ASAP. Titre de l'intervention du Comité Patient·e·s : « L'apport de l'implication des patient·e·s comme levier de changement. Besoins et priorités pour la prise en charge physiothérapeutique selon les patientes ». (Annexe 5)

2.1.4 Plateforme romande de psycho-oncologie

L'ASAP a aidé à créer en 2009 la Plateforme romande de psycho-oncologie, et reste très impliquée dans cette plateforme, dans la mesure où elle compte avec une participation active de patient·e·s via l'ASAP, dont des patientes impliquées dans le soutien de patiente à patiente (Marrainage & Parrainage, Café-rencontre « Entre Nous »). Parmi les objectifs de la Plateforme : l'information des membres, la présentation et l'échange sur les différentes pratiques dans le domaine, l'interdisciplinarité, l'amélioration et l'adéquation de l'offre aux besoins des patient·e·s, la création de liens et une meilleure connaissance du réseau de psycho-oncologie.

En 2023, les séances biennuelles de la plateforme ont mis en lumière des besoins importants non couverts dans différents lieux, dont Genève, relayés par les professionnel·le·s et des patient·e·s se trouvant dans l'impossibilité d'avoir un suivi, faute d'offre suffisante ou de propositions de suivi en inadéquation avec les besoins des patient·e·s. Pour pallier ce manque, une nouvelle liste des détentrices et détenteurs de titre SSPO, à jour, a été réalisée. Dans un second temps, un groupe de travail s'est créé au sein de l'ASAP réunissant des psycho-oncologues et des membres du Comité Patient·e·s pour améliorer les conditions de cette prise en charge notamment à Genève, au sein des hôpitaux et des cabinets privés.

Ce groupe prévoit l'organisation d'un Symposium romand de psycho-oncologie en 2025

2.1.5 L'Observatoire des Effets Adverses & le Carnet de Bord©

Le Carnet de Bord©, édité en 2010, suscite toujours l'intérêt de nouvelles patientes touchées par un cancer du sein. Des entretiens de remise et de suivi de ce kit sont menés régulièrement dans tous les cantons romands et les patientes ont la possibilité de transmettre des données de leur vécu à l'Observatoire des Effets Adverses, mis en place par l'ASAP.

Actuellement, le Carnet de Bord© est remis dans sa version papier. Son développement électronique a fait l'objet de prototypes pour certains outils, ce qui conforte l'ASAP dans la stratégie d'évolution digitale qu'elle a engagée. Sur la base des outils existants, le Comité de l'ASAP a validé le projet de développement d'une application web pour les patient·e·s confronté·e·s aux différents cancers voire à d'autres maladies. Une société a été identifiée pour sa réalisation et a remis son offre. La mise en œuvre de la suite de ce projet fera l'objet d'une demande de fonds spécifique.

Les 4 numéros de la **Newsletter thématique de l'Observatoire des Effets Adverses** – en version papier et version électronique (*plus d'un millier d'abonné.e.s*) – ont continué à être mis à disposition des soignant·e·s et des patient·e·s confronté·e·s au cancer dans les différents lieux de soins et via le site internet de l'ASAP.

2.1.6 Programmes, actions ou réseaux de réadaptation oncologique

2.1.6.1 Projet de réadaptation oncologique – HUG

En 2023, l'ASAP a accepté de collaborer au **projet pilote de médecine intégrative en oncologie aux HUG**, soutenu entre autres par la fondation Leenaards. Cette collaboration doit encore être mieux définie. Le projet consiste à mettre en place au sein du Service d'oncologie des HUG une consultation de médecin intégrative, impliquant la participation de différents thérapeutes, principalement des personnes en fin formation dans des écoles reconnues par la fondation suisse pour les médecines complémentaires (ASCA). Le but de ce projet est d'apporter une coordination optimale entre les différents professionnel-le-s impliqué-e-s dans la prise en charge des patient-e-s, avec comme objectif, une amélioration de leur qualité de vie et une diminution des effets indésirables (et donc potentiellement de la médication) secondaire aux traitements d'oncologie.

2.1.6.2 Projet de réadaptation oncologique – Hôpital Riviera Chablais

L'ASAP collabore pleinement à ce projet : dans un premier moment, fin 2021 pour son élaboration et par après, dans ses différentes phases, comme membre du Groupe de projet. Actuellement l'ASAP y est représentée par une patiente du Groupe de coordination de son Comité Patient-e-s.



Différentes mesures d'accompagnement ont déjà été mises en place dans le cadre de ce projet. Elles sont présentées sur le site internet de l'Hôpital lien ci-dessous).

https://www.hopitalrivierachablais.ch/jcms/hrc_191834/fr/oncologie

2.1.6.3 Réseau oncoreha-VS

Oncoreha-VS est un réseau de réadaptation oncologique visant à renforcer toute mesure permettant à la personne atteinte d'une maladie cancéreuse (ou l'ayant été) de maintenir sa place dans son environnement familial, social, professionnel ou culturel. Cela comprend toute mesure de soutien, adaptation ou réadaptation, qui préserve au patient·e le sentiment d'appartenance à son contexte de vie et à son identité sociale. Un des objectifs de ce programme est l'amélioration de la visibilité des partenaires et des ressources à disposition et d'en faciliter l'accès.

Depuis fin 2023, l'ASAP intègre le Comité d'Oncoreha-VS, qui par ailleurs est membre du Réseau Cancer du Sein/ASAP.

2.1.7 Projet « Insuffisance cardiaque »

L'ASAP a reçu un mandat de la part de la Direction de l'Hôpital du Valais pour son projet **Education thérapeutique de la filière « Insuffisance cardiaque »** (2021-2024). Le projet est mené avec le soutien de projets « Prévention dans le domaine des soins » de **Promotion Santé Suisse**. L'ASAP fait partie du Comité de pilotage. Nous avons été impliquées dans le montage du projet, la réalisation d'un questionnaire d'évaluation du Programme par les patient·e-s bénéficiaires et réalisons les entretiens individuels post-suivi ambulatoire, 3 mois après la sortie d'hospitalisation. Ceci afin d'évaluer de manière indépendante le programme de suivi ambulatoire en termes de qualité de vie et de bénéfices durables pour l'état de santé en général des patient·e-s concerné·e-s.

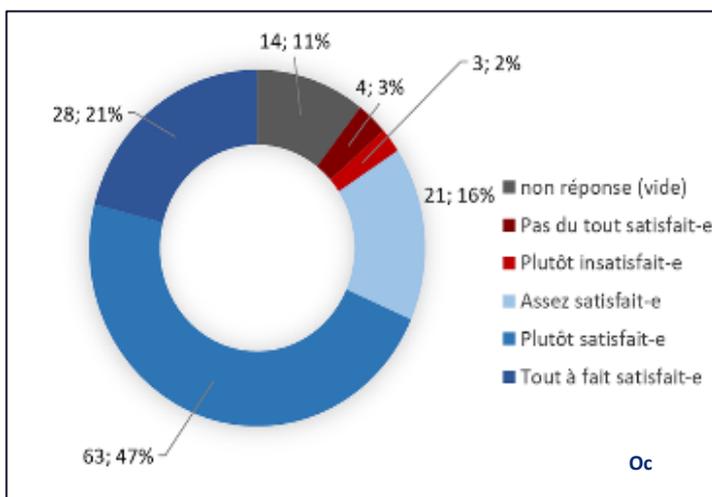


Figure 1 - Vivre avec une IC, situation après suivi du programme ET

Les entretiens téléphoniques d'évaluation sont conduits par une infirmière membre du Comité patient.e.s de l'ASAP. L'analyse des données ainsi récoltées a montré que le programme de l'HVS est un succès et qu'il fait l'objet d'une importante adhésion de la part des patient·e-s qui se sentent pris.e.s en considération et apprécient d'être parties prenantes de leurs parcours de soins. L'HVS note une amélioration de la qualité de vie du·de la patient·e., notamment concernant la fatigue et/ou l'essoufflement et constate un ressenti de la maladie moins négatif. Ces questionnaires ont également mis en évidence une diminution notable des ré-hospitalisations pour décompensation cardiaque. (Annexe 6)

2.2 PROMOTION ET INTÉGRATION DU SAVOIR PATIENT

2.2.1 Projet Savoir Patient

Le but du projet Savoir Patient est de « formaliser » l'ensemble du « savoir patient », en évolution constante, tel que pratiqué depuis 22 ans par l'ASAP afin de le partager et de faciliter son utilisation par les patient·e·s et les professionnel·le·s. Il s'agit de mieux identifier les ingrédients - pratiques, méthodes, enjeux, représentations, langages, questions éthiques, etc qui constituent « le savoir patient ». Et à partir de cela, d'ouvrir le champ, en intégrant l'expérience, le regard et la réflexion d'un groupe plus large de patient·e·s et de professionnel·e·s.

Grâce à la reconnaissance dont bénéficie l'ASAP dans le domaine de la santé publique, l'association a été invitée à un appel à projets dans le cadre de l'initiative intercantonale « Santé intégrative et société » de la fondation Leenaards. <https://www.leenaards.ch/interdomaines/sante-integrative-societe/>

Un financement du projet Savoir Patient a été accordé pour les années 2024-2025 avec pour but de **permettre au « savoir patient » accumulé par l'ASAP de jouer un rôle concret et transformateur dans le système de santé, vers une santé plus intégrative.** <https://www.santeintegrative.ch/Projets/Permettre-au-savoir-patient-accumule-par-l-ASAP-de-jouer-un-role-concret-et-transformateur-dans-le-systeme-de-sante-vers-une-sante-plus-integrative>

2.2.2 Santé Intégrative

- Plateforme Santé Intégrative & Société

En 2023, l'ASAP a poursuivi son engagement en faveur de la santé intégrative. Dans cette optique, elle a collaboré pour la seconde fois au laboratoire d'idées « Free jazz », une rencontre proposée dans l'initiative Santé Intégrative & Société de la fondation Leenaards. Ces rencontres hors-murs alternent ateliers et présentations pour penser autrement le parcours de santé ou de soins, partager des expériences et faire émerger des idées. <https://www.santeintegrative.ch/Actualites/On-intervient-trop-souvent-quand-le-feu-est-deja-declare>

- Revue de Santé Intégrative



Trois membres fondatrices de l'ASAP font partie du Comité de rédaction de la Revue de Santé intégrative, publiée par Médecine et Hygiène.

À la demande de ce Comité, l'ASAP a rédigé, avec un collectif de patientes et professionnel·le·s, un article intitulé : « **Savoir Patient : un savoir légitime, pertinent, indispensable et à haut potentiel** » paru dans la 2e édition de la Revue de santé intégrative (2023).

<https://www.santeintegrative.ch/Actualites/Revue-de-sante-integrative-2>

- 7ème Symposium de médecine intégrative et cancer

L'ASAP a participé à ce Symposium organisé par l'International Group of Researchers and Development for Complementary Medicine Limited (IRMC) en novembre 2023. Comme les années précédentes, l'ASAP disposait d'une table pour la diffusion des Newsletters de l'Observatoire des Effets Adverses contenant en outre des ressources pertinentes sur les médecines complémentaires.

2.2.3 Pratiques collaboratives

L'engagement de l'ASAP pour la promotion de l'expérience patient a également permis une étroite collaboration avec l'Hôpital du Valais HVS dans son ensemble, couvrant des aspects d'amélioration des soins en général et d'autres maladies, notamment chroniques. Désireux de promouvoir une culture collaborative dans ses murs, le HVS fait appel à l'expertise de l'ASAP qui participe au Groupe de travail stratégique « Pratiques Collaboratives » et à la Plateforme Collaborative « Patients », qui met en place des Forums patients. (Annexe 7) <https://blog.hopitalvs.ch/culture-collaborative/>



L'ASAP a également participé à une table-ronde par le CHVR- Centre hospitalier du Valais Romand et la Clinique romande de réadaptation autour de l'Expérience patient, à laquelle ont également pris part des cadres du HVS, la présidente de l'ASI Association Suisse des Infirmier-e-s et le médecin cantonal.

2.2.4 Projet « L'hôpital idéal »



Dans le cadre du Salon Planète Santé qui s'est tenu à Martigny en 2019, par invitation de l'Hôpital du Valais, l'ASAP a proposé **une démarche participative** « L'Hôpital idéal » aux nombreux visiteurs, **tous âges et horizons** afin qu'ils-elles s'expriment sur leur vision de ce que serait un hôpital idéal. Une réflexion amorcée via un questionnaire en ligne disponible en amont et pendant le salon. Des suggestions et idées des participant-e-s étaient traduites en images par le dessinateur et philosophe Pécub.

Une synthèse des 300 questionnaires remplis par les visiteurs a été présentée dans le cadre d'une conférence – table-ronde en avril 2023, lors du vernissage de l'exposition itinérante. (Annexes 8 et 9)

Durant 2023 et début 2024, cette exposition itinérante présentant une sélection des dessins réalisés a circulé dans chacun des 7 sites hospitaliers du canton, invitant les équipes hospitalières tous métiers confondus, patient·e·s, proches et visiteurs à poursuivre une réflexion, afin d'**optimiser la qualité des soins, les infrastructures et l'environnement hospitalier**.

Un rapport sera réalisé courant 2024 avec les principales remarques, réflexions et propositions des participant·e·s pour la mise en place de mesures d'amélioration, ce qu'était la visée initiale du projet.

D'autres Centres de soins d'autres régions pourront s'inspirer de cette démarche.



2.2.5 Enseignement & Formation

Depuis 2003, l'ASAP collabore à l'enseignement et à la formation en y intégrant le « savoir patient ». Cela est essentiel pour contribuer au changement de paradigme où les patient·e·s sont parties prenantes de leurs propres parcours de soins et de la santé publique.

Chaque année, l'ASAP assure des co-enseignements avec des patient.e.s de son Comité Patient·e·s.

En 2023, nous avons notamment continué à assurer l'Atelier ASAP – « Communiquer pour mieux soigner, être mieux soignée. », dans le cadre de la **Semaine interprofessionnelle, une initiative du CIS – Centre interprofessionnel de simulation, de la Faculté de Médecine, UNIGE et de la HEDS Haute Ecole de Santé**.

L'ASAP est également sollicitée par des étudiant·e·s de médecine ou d'autres professions des soins pour des **travaux de mémoire** ou par d'autres étudiant.e.s pour des travaux de maturité. Des membres du Comité Patient·e·s contribuent à ces travaux, à la définition de leurs thématiques, conception et méthodologie ainsi qu'à travers des témoignages de leurs vécus. Parmi les thématiques des mémoires acceptés par l'Association en 2023 :

- « La représentation de la féminité à travers le prisme de la pathologie du cancer du sein »
- « Le cancer du sein à Genève »
- Master en Santé Publique, UNIGE, « How do younger women before the age of 50 arrive to be diagnosed with breast cancer? »

L'ASAP discute, par ailleurs, avec la Haute Ecole du Santé – HES-SO pour un potentiel partenariat d'enseignement dans le cadre de la mise en place d'un **CAS en santé digitale**, inexistant jusqu'à présent en Suisse. L'un des objectifs de cette collaboration : débattre des questions liées aux risques et de l'éthique en santé digitale et d'y intégrer la perspective des patient·e·s.

Pour sa **formation et mise à niveau des connaissances en oncologie**, en médecine intégrative et en santé en général, l'équipe et les patient·e·s assistent à divers symposiums, congrès et conférences organisés par nos partenaires.

2.3 LE POUVOIR D'AGIR DES PATIENT·E·S

2.3.1 Le Comité Patient·e·s

Témoignage d'une membre du Comité Patient·e·s :

"Diagnostiquée à 20 ans pour un cancer de l'ovaire, j'ai toujours voulu apporter mon soutien à d'autres personnes dans le besoin. C'est là que j'ai rencontré l'ASAP. Depuis que je fais partie du Comité Patient·e·s, je participe aux changements afin d'améliorer le parcours d'autres patient·e·s. C'est un réel engagement qui me tient à cœur."

Laurène

Vous êtes, vous avez été confronté·e à un cancer

"Rejoignez-nous pour aider à améliorer le parcours des patient·e·s !"

Comment rejoindre le Comité Patient·e·s ?

- par e-mail : comitepatients@savoirpatient.ch
- par téléphone au +41 22 379 49 78
- lundi - vendredi entre 9h00 et 18h00

Comment nous soutenir ?

IBAN : CH37 0900 0000 1720 0012 9
Mention Comité Patient·e·s

55, bd de la Cluse - 1205 Genève | www.savoirpatient.ch

Depuis 2022, le Comité Qualité de Vie et Cancer du Sein - créée en 2003 - est devenu le Comité Patient·e·s de l'ASAP et s'est ouvert à des personnes touchées par tous types de cancer de Suisse romande.

Un Groupe de coordination formé de 15 patient·e·s avec une diversité de parcours, expertises et savoirs est particulièrement actif. Parmi les principales problématiques sur lequel le Comité Patient·e·s travaille : le diagnostic tardif notamment pour les femmes avant 50 ans, les facteurs de risque environnementaux, l'« après »-traitements et la capacitation pour agir.

Au fil des années, environ un millier de patient·e·s ont contribué de différentes façons à ce qu'est l'ASAP aujourd'hui. Pouvoir inclure toutes celles et ceux qui souhaitent se joindre et participer est une priorité.

2.3.2 Journée mondiale contre le cancer

JOURNÉE MONDIALE CONTRE LE CANCER
Samedi 4 février 2023 de 9h00 à 17h00
Auditoire Champendal - GMU, Centre Médical Universitaire

AVEC VOUS pour co-construire et donner la parole aux patient·e·s et proches
Tables rondes et ateliers participatifs
Promenade des associations en lien avec le cancer

Admission libre, gratuite et sans réservation. Places gratuites aux associations. Inscription : 02 23 23 55 55

La Journée mondiale contre le cancer a été l'occasion de **rassembler autour d'un même projet** quatre organismes en lien avec le cancer, mais ayant des missions différentes : l'Association Savoir Patient, la Ligue genevoise contre le cancer, l'English Speaking Cancer Association et la fondation Centres Otium. Cette journée s'est tenue le 4 février 2023 et avait pour vocation de donner la parole aux patient·e·s et à leurs proches (*Annexe 2*). Des réflexions ont été menées en vue de **changer le regard** de la société sur le cancer et **améliorer l'intégration** des personnes qui y sont confrontées. Des éléments des échanges en Ateliers participatifs, avec des thèmes pré-choisis par des patient·e·s, ont été présentés et discutés en plénière.

Parmi les solutions évoquées : la création d'une **plateforme numérique répertoriant les ressources et associations de soutien** utiles pour les personnes touchées et leurs proches ; la création d'une « Task force » en vue d'un plaidoyer politique pour :

- le « **droit à l'oubli** » dans le but de ne plus limiter, entre autres, l'accès au marché de travail, à un prêt bancaire, à une assurance vie, suite à un cancer
- la mise en place d'un Plan cancer co-élaboré et avec la participation des patient.e.s.

2.3.3 Cancers et prise en charge de la personne âgée

En partenariat avec **Cité seniors**, le Comité Patient.e-s/ASAP a organisé, avec la participation de la Dre Angela Pugliesi, une conférence/débat intitulée « Cancers et prise en charge de la personne âgée », co-moderée avec des patientes.

2.3.4 Hormonothérapie et effets adverses, discussion avec la Pharma

L'ASAP et des représentantes du Comité Patient.e-s ont accepté une rencontre organisée par une société pharmaceutique afin d'aider à mieux cerner les effets adverses et l'impact que la prise de traitements comme l'hormonothérapie peut avoir sur la qualité de vie des patient.e-s.

2.3.5 Soutien de patient.e-s à patient.e-s

- **Marrainage**

Les « **marraines** » sont des femmes ayant vécu un cancer du sein, désireuses d'offrir une écoute attentive et du soutien à d'autres femmes touchées. Ces bénévoles, qui se relaient afin que ce service soit disponible 365 jours par an, suivent des formations et bénéficient d'une supervision régulière par une psycho-oncologue.

Ce Marrainage est en place depuis 2004.

- **À l'Hôpital de La Tour, pour tout.e patient.e confronté.e au cancer**

Depuis juin 2023, le marrainage pour tous types de cancer est effectif. C'est une avancée majeure et l'aboutissement d'une collaboration discutée avec la direction et l'équipe du Département de l'oncologie ambulatoire de l'Hôpital de la Tour à Genève. Les « marraines » assurent **une permanence hebdomadaire au sein du Service d'oncologie** et offrent soutien, partage et écoute aux patient.e-s traité.e.s en ambulatoire, qui le souhaitent. Le retour des patient.e-s est très positif. On peut d'ailleurs souligner l'importance de l'implication de l'infirmière responsable du service dans le succès de cette initiative.

- **Café-rencontre « Entre Nous »**

Depuis 2010, partage, convivialité, empathie et respect sont au rendez-vous mensuel, sans inscription, du Café-rencontre « Entre nous » mené par Michèle Constantin, membre fondatrice et actuelle co-présidente de l'ASAP, ayant elle-même vécu un cancer du sein. A la demande des patientes, des soignant.e-s sont invité.e-s pour des séances de questions-

réponses « sans blouse blanche ». L'intervenant en 2023 a été le Dr Khalil Zaman, dont l'approche et l'humanité sont particulièrement appréciées par les patient·e·s. Ces Cafés-rencontres, qui réunissent une quinzaine de femmes tous les mois, demeurent dédiés au soutien des personnes touchées par un cancer du sein, mais à terme, son animatrice souhaiterait les ouvrir aux femmes confrontées aux cancers gynécologiques.

Inspirées par ce Café-rencontre, les Mairaines Vaud animent des Cafés-rencontres au sein de la Clinique Genolier.

En préparation, un Café-rencontre « Entre nous », en partenariat avec l'Hôpital Riviera-Chablais, verra le jour en 2024.

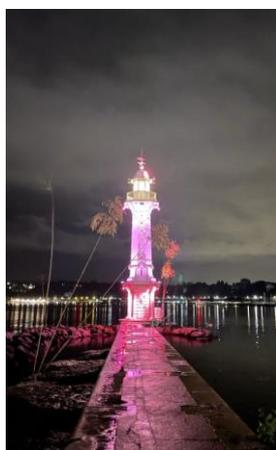
D'autres sont envisagés.

3 SENSIBILISATION & INFORMATION & IMPLICATION COMMUNAUTAIRE & PLAIDOYER

3.1 OCTOBRE ROSE

La rétrospective des activités d'Octobre rose organisées ou co-organisées par le Réseau Cancer du Sein/ASAP (*Annexe 10*) rend compte de la richesse de la campagne de sensibilisation et information et des actions qui se sont tenues en 2023, dont certaines avaient également pour objectif de récolter des fonds.

La Ville en rose



Pour sensibiliser et rendre hommage aux plus de 8'000 femmes concernées par le cancer du sein dans notre canton, la Ville de Genève a illuminé en rose, durant tout le mois, plusieurs bâtiments emblématiques : le Phare des Bains des Pâquis, la Statue la Brise, le Grand Théâtre, le Musée Rath, l'Hôtel-de-Ville ainsi que la Statue de la Colombe de la Paix.

Également durant tout le mois, l'Hôtel Mandarin Oriental a illuminé de rose sa façade.

Grâce à un **partenariat historique depuis 2001**, les SIG Services industriels genevois ont illuminé le Jet d'eau le 1^{er} octobre.

Le Victoria Hall, quant à lui, s'est paré de rose le 12 octobre.

Par ailleurs, la Ville de Sion a illuminé en rose le bâtiment de la Grenette du 2 au 8 octobre 2023 à la demande du Réseau Cancer du Sein/ASAP et de 2 de ses organismes membres, le Centre du Sein de l'Hôpital du Valais et la Ligue valaisanne contre le cancer.

La Ville de Lausanne, n'illuminant plus ses bâtiments et monuments, n'y participe plus.



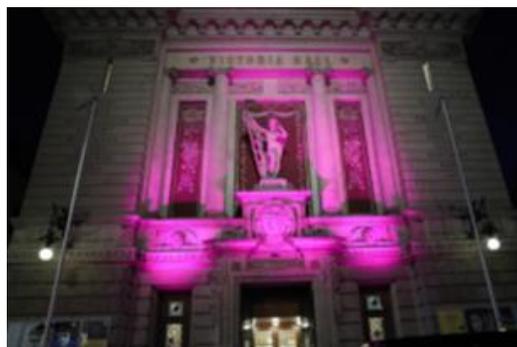
Pavoisement du Pont du Mont-Blanc

En partenariat avec la Ville de Genève, les drapeaux du Réseau Cancer du Sein /ASAP ont flotté au-dessus du Pont du Mont du 9 au 12 octobre.

Activités culturelles

L'Orchestre de Suisse Romande a organisé le 12 octobre, pour la 4^{ème} année consécutive, un concert en hommage au Réseau Cancer du Sein/SP, dans le prestigieux Victoria Hall illuminé de rose.

L'Orchestre de Chambre de Genève est partenaire du RCS depuis 2020. Ces musiciens se produisent entre autres lors du dîner de soutien en faveur du Réseau Cancer du Sein au Grand Théâtre.



Activités sportives

La 17^{ème} Pink Night, opposant le Genève-Servette Hockey Club au HC Bienne, s'est déroulée le 7 octobre à la patinoire des Vernets.

Sandy Maendly, footballeuse internationale suisse, était l'ambassadrice du Réseau Cancer du Sein pour cette soirée. Sandy Maendly a participé à la remise des prix en fin de match aux côtés d'Alexandra Bloc, patiente, et du Dr Khalil Zaman, co-président du Réseau Cancer du Sein, ainsi que Marie Barbey-Chappuis, conseillère administrative de la Ville de Genève.

Le Servette Football Club Chênois Féminin qui soutient depuis quelques années le Réseau Cancer du Sein et le Comité patient·e·s /ASAP a fait des maillots et édité un calendrier spécial Octobre rose avec un stand lors d'un match le 4 octobre.

Un tournoi de golf en faveur du Réseau Cancer du Sein/ASAP, organisé par l'Hôtel Beau-Rivage et Genesis, s'est tenu au Golf de Bonmont le 11 octobre.

En entreprise

Courant octobre, cinq présentations sur le Réseau Cancer du Sein/ASAP et des actions de levée de fonds ont eu lieu en entreprise avec une forte implication des représentantes du Comité Patient·e·s de l'ASAP. En sus, une quinzaine de tables d'information et de sensibilisation et une myriade de partenariats avec diverses entreprises et restaurateurs ont complété les activités d'octobre.



Le Réseau Cancer du Sein et Pharmacie Populaire vous proposent une rencontre pour échanger avec des patient·e·s ou des professionnel·le·s de la santé.



En octobre, les Pharmacies populaires, en partenariat avec le RCS/ASAP, ont proposé des entretiens individuels et espaces de dialogue assurés par l'ASAP dans plusieurs de leurs pharmacies avec une donation en faveur du Réseau.



Dîner de soutien



La 7^{ème} édition du dîner de soutien au Réseau Cancer du Sein/ASAP, co-organisé avec la Ville de Genève, a réuni 130 convives le 26 octobre au Grand-Théâtre de Genève et a compté notamment avec la présence de la conseillère administrative Christina Kitsos. La soirée, animée par la journaliste et directrice du Club suisse de la presse, Isabelle Falconnier, a été ponctuée d'intermèdes musicaux par les musiciens de l'Orchestre de Chambre de Genève – partenaire du RCS depuis des

années - et la chanteuse Stéphane. Cette soirée a compté avec les interventions des 3 coprésident.e.s du RCS. Marylise Pesenti, représentante des patientes et la Pr Paula Tsoutsou ont souligné le rôle et la nécessité du Réseau Cancer du Sein pour agir ensemble – soignant·e·s et soignées. Le Dr Khalil Zaman a rappelé les facteurs de risque du cancer du sein, dont le rôle joué par l'environnement au sens large et le Pr Pierre-Yves Dietrich, oncologue a, en tant qu'invité spécial, rappelé les chiffres, les impacts multiples du cancer et le rôle primordial des associations. Au cœur de cette soirée, le témoignage essentiel d'une patiente qui a rappelé ce que c'est de traverser un cancer du sein.

Ce dîner au profit du RCS a été l'occasion pour différents organismes membres et partenaires de soutenir le travail mené par l'ASAP et les causes qu'elle défend.

Différents évènements avec des thèmes-clés pour une action commune intercantonale

Dans le Canton de Vaud



Toujours dans le cadre d'Octobre Rose, le Dr Khalil Zaman, avec la participation du Réseau Cancer du Sein/ASAP, a proposé une conférence publique et une table ronde sur le thème « La recherche contre le cancer du sein : du laboratoire aux progrès cliniques pour les patient·e·s ». Angela Grezet, directrice de l'ASAP, était modératrice de la soirée et des membres du Comité Patient·e·s ont pris part à la table-ronde. (Annexe 3)

En Valais

Le Réseau Cancer du Sein/ASAP a co-organisé la 1^{ère} journée publique du Centre du sein du Valais romand avec « un village éphémère » présentant les prestations des associations locales et une démarche conjointe ASAP/HVS « Le Centre du sein idéal ». Un questionnaire co-élaboré par des patientes a été envoyé en amont et proposé aux patientes du Centre lors de cette journée pour récolter leur avis et souhaits d'amélioration. (Annexe 11)

La journée s'est clôturée par une conférence publique par les professionnel·le·s du Centre du Sein, l'ASAP et le dessinateur-philosophe Pécub partenaire de la démarche.



3.2 AUTRES ÉVÈNEMENTS, PARTENARIAT ET IMPLICATION COMMUNAUTAIRE

3.2.1 20 KM de Genève

Depuis 2017, le Réseau Cancer du Sein de l'ASAP est le **partenaire caritatif** des « 20km de Genève », initié en tant que « 20 km by Geneva Airport ». Le 5 novembre 2023 s'est tenue la 6^{ème} édition des 20km de Genève – actuellement « Balexert 20 km », avec plusieurs options de course ou de marche à travers la campagne genevoise. 388 marcheurs ont participé à la **Marche rose** en soutien aux femmes concernées, une initiative portée par Marylise Pesenti, co-présidente du RCS.

<https://20kmgeneve.com/races/20km-course>

3.2.2 Collaboration avec les Antennes de Proximité de la ville de Genève

L'ASAP et son Comité Patient·e·s se sont engagés dans un partenariat avec les Antennes de Proximité de la ville de Genève pour une meilleure inclusion sociale. En collaboration avec leurs infirmières en Santé publique et communautaire, les patientes ASAP ont convenu de prendre part à la conception et à l'animation d'un « Café Santé » en 2024.

3.2.3 Collaboration avec le réseau des associations féministes et féminines - Ville et canton de Genève

L'ASAP a intégré ce réseau dès sa création. Nous participons à la séance annuelle avec la Ville et le canton de Genève et au Réseau des associations féminines et avons eu des premières discussions pour des collaborations avec l'Espace Santé et avec « La Collective » (nom choisi pour la Maison des femmes »).

3.3 PLAIDOYER

Au niveau fédéral, l'ASAP a contribué depuis 2005 au 1^{er} Programme national contre le cancer, devenu depuis Stratégie Nationale contre le cancer. L'OFSP - Office fédéral de la santé publique - a abandonné cette Stratégie au profit d'une plateforme, Oncosuisse Forum. L'ASAP, tout en regrettant comme d'autres stakeholders l'absence d'un plan national, a accepté de participer depuis 2021 à ce réseau de partenaires, avec 4 plateformes thématiques : Prévention et dépistage ; Traitement, suivi et qualité ; Recherche ; Données et registres. En 2023, l'ASAP a pris part à 2 de ces plateformes, qui se sont révélées au fils des 3 ans n'avoir aucun pouvoir d'action.

Un plaidoyer en faveur d'un **Plan national contre le cancer** s'est néanmoins constitué à travers une motion déposée en 2023, finalement acceptée par les deux chambres en 2024. A l'ASAP, à travers son Comité Patient·e·s de faire valoir auprès d'Oncosuisse l'importance de la participation des patient·e·s dans l'élaboration de ce nouveau plan.

4 FINANCEMENT

L'ASAP est une ONG – organisation non-gouvernementale – **reconnue d'utilité publique**.

En 2023, tout comme les années précédentes, les activités de l'ASAP ont pu se réaliser notamment grâce au **précieux soutien de multiples donateurs**, dont l'Etat de Genève et la fondation Oak qui nous soutiennent pour l'ensemble de nos missions.

L'ASAP en général et le Réseau Cancer du Sein comptent avec un appui, sous différentes formes, de la Ville de Genève, un partenaire depuis 2001, lors de la 1^{ère} campagne suisse du Mois international du cancer du sein, lancée par le RCS à Genève.

Avec des remerciements spéciaux aux principaux financeurs de nos activités 2023 (tableau ci-dessous) et 2024-2025, dont la fondation Leenaards :

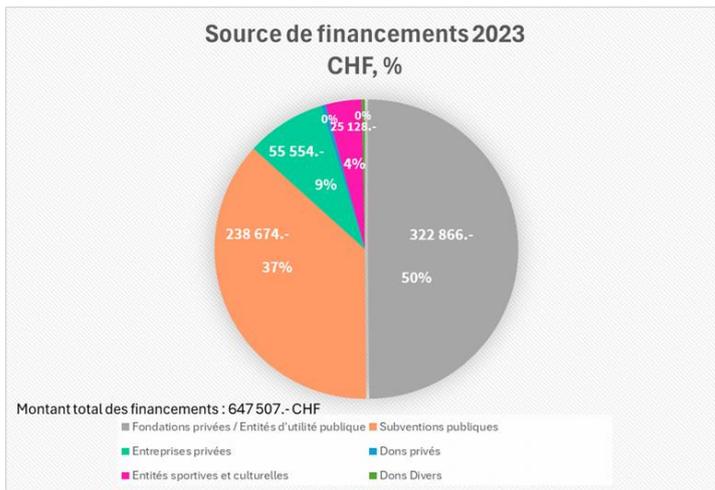


AVEC LE SOUTIEN
DE LA
VILLE DE GENÈVE



OAK
FOUNDATION

FONDATION
LEENAARDS



Les fonds du Réseau Cancer du Sein/ASAP proviennent notamment de dons privés et/ou d'actions de récolte de fonds par des partenaires durant les événements d'Octobre Rose.

La diversification des financements est une priorité de l'ASAP dans sa stratégie financière.

Nos activités et projets se réalisent aussi avec la **collaboration bénévole et généreuse d'un grand nombre de patient·e-s, proches, professionnel·le-s et personnes de la société civile** et la mise à disposition de moyens par des partenaires tels que l'Université de Genève avec qui l'ASAP a depuis 2012 un **Accord de collaboration pour l'expertise, l'enseignement et la recherche**.

Une augmentation des fonds disponibles est nécessaire pour différents domaines d'action de l'ASAP, dont la communication - essentielle pour une structure participative comme la nôtre, l'élargissement du Comité Patient·e-s et le développement de projets spécifiques, dont un nouveau site internet et l'intranet, les webinars, les e-outils du Carnet de Bord[®], l'Observatoire des Effets Adverses.

5 MEDIAS

Une présence de l'ASAP dans les médias est capitale - non seulement durant le mois d'octobre - pour informer et sensibiliser le public comme les patient·e-s, mais également les politicien·ne-s, les autorités sanitaires et les organisations compétentes sur des sujets-clés pour les patient·e-s, les thématiques et enjeux en lien avec le cancer du sein, le cancer en général et autres questions de santé publique.

SAVOIR PATIENT

- ❖ Revue de santé Intégrative – Numéro 2, Médecine et Hygiène, 2023
<https://www.santeintegrative.ch/Actualites/Revue-de-sante-integrative-2>
- ❖ Santé Intégrative & Société, Projet Savoir Patient, Interview de A. Grezet et C. Allamand sur le thème « Donner un rôle concret et transformateur au « savoir patient », 9 octobre 2023
<https://www.santeintegrative.ch/Projets/Permettre-au-savoir-patient-accumule-par-l-ASAP-de-jouer-un-role-concret-et-transformateur-dans-le-systeme-de-sante-vers-une-sante-plus-integrative>
- ❖ Santé Intégrative & Société, Rencontres Free Jazz – interview d'Angela Grezet
<https://www.santeintegrative.ch/Actualites/On-intervient-trop-souvent-quand-le-feu-est-deja-declare>

-
- ❖ Emission "J'veux du soleil" sur RTS la 1^{ère}, présentée par Manuela Maury, interview d'Angela Grezet, 20 juillet 2023
<https://www.rts.ch/audio-podcast/2023/audio/christophe-gallaz-eric-bonvin-et-angela-bento-de-carvalho-grezet-26156326.html>
-
- Christophe Gallaz, Eric Bonvin et Angela Bento de Carvalho Grezet

▶ ECOUTER  
- ❖ Magazine Contact de l'Hôpital du Valais d'août 2023, articles « Qu'est-ce qu'un hôpital idéal ? Quel est le vôtre ? », « Le Savoir Patient comme levier de changements pour des soins optimaux » et « Insuffisance cardiaque : un retour réjouissant de la patientèle »
<https://www.hopitalduvalais.ch/lhopital-du-valais/contact-magazine>
 - ❖ Magazine La Gazette de Martigny, du 19 mai 2023, article « De quel hôpital rêvons-nous ? On attend vos suggestions ! », page 5
<https://www.lagazette.ch/wpcontent/plugins/editions-esh/pdf.php?pdf=2023/GAZ-2023-05-19.pdf>
 - ❖ Le Journal de Sierre, du 28 avril 2023, article « De quel hôpital rêvez-vous ? », page 23
<https://www.lejds.ch/wp-content/plugins/editions-esh/pdf.php?pdf=2023/JDS-2023-04-28.pdf>

OCTOBRE ROSE

- ❖ Interview d'Angela Grezet, directrice de l'ASAP sur le diagnostic précoce et les facteurs de risques du cancer du sein, RTS, Le 12h30, 26 octobre 2023
<https://www.rts.ch/audio-podcast/2023/audio/le-12h30-presente-par-manuela-salvi-26690416.html>
- ❖ Tribune de Genève, article « Concilier cancer et travail, la double peine », 2 novembre 2023
<https://www.tdg.ch/sante-dans-le-monde-du-travail-concilier-cancer-et-travail-la-double-peine-943591392464>
- ❖ Newsletter Medimage, Septembre 2023
- ❖ Journal « Santé Mieux-être » de la Pharmacie populaire, article « Le précieux savoir des patients », numéro d'octobre 2023 <https://www.santemieuxetre.ch/2023/09/29/le-precieux-savoir-des-patients/> et « Le Cancer, Fléau de notre siècle », p. 3
- ❖ Union internationale contre le cancer – UICC BLOG, "The essential role of patient expertise in improving the cancer journey", 15 mai 2023, par Claire Allamand et Angela Grezet
<https://www.uicc.org/blog/essential-role-patient-expertise-improving-cancer-journey>

TÉMOIGNAGES DE REPRÉSENTANTES DU COMITÉ PATIENT·E·S

- ❖ Magazine Femina, article « Quand le Cancer du Sein bouleverse l'intimité », Interview de Marylise Pesenti du 5 octobre 2023
<https://www.femina.ch/societe/temoignages/quand-le-cancer-du-sein-bouleverse-lintimite>

-
- ❖ Magazine Salle d'attente, N°20, Septembre 2023, Interviews de Marylise Pesenti et Alexandra Bloc
<https://www.salledattente.ch/2020/09/30/l'expertise-partagee-entre-soignantes-et-soignees/>
 - ❖ Journal 24 Heures et Le Matin dimanche, interviews de Ghizlane Lachkar et Alexandra Bloc, du 2 octobre 2023
<https://www.24heures.ch/cancer-du-sein-nous-aimerions-dire-aux-femmes-qu'il-faudrait-se-faire-controler-de-plus-en-plus-tot-990463264016>



asap | association savoir patient

Association Savoir Patient 55, bd de la Cluse - 1205 Genève
Tél. : +41 22 379 49 78 - contact@savoirpatient.ch
www.savoirpatient.ch

L'ASAP est reconnue d'utilité publique.
Les dons sont déductibles fiscalement.
IBAN: CH07 0900 0000 1720 0012 9