RAPPORT D'ACTIVITÉ

2023

SOMMAIRE

I. Contexte 3

A. Les cancers tête et cou ; de quoi parle-t-on ? 3

B. L'association de patients Corasso 3

1. Notre organisation 3
2. Nos partenaires 4
3. Nos missions 5

II. Temps forts 2023 6

A. Soutenir et informer les patients et les aidants 6

1. Plateforme d'informations www.corasso.org 6
2. Newsletter 7
3. Réseaux sociaux 8
4. Webinaires 10
5. Ambassadrices et Ambassadeurs Corasso 10
6. Soirée évènement au cirque Phénix 11

B. Sensibiliser le grand public et les professionnels de santé 13

1. Campagnes de sensibilisation 13
2. Collectif Demain Sans HPV 20
3. Témoignages patients 25
4. Presse / Média 26
5. Évènements 27

C. Contribuer à la recherche et participer à la prise en soin globale 27

1. Projets de recherche 27
2. Évènements 29
3. Accompagnement 30
4. Formation des soignants 31

III. Perspectives 2024 32

A. Renforcement du groupe de bénévoles 32

B. Accompagnement des patients et des aidants 32

C. Poursuite des missions de sensibilisation 32

D. Webinaires sur la recherche médicale 32

E. Soutien à la recherche médicale 33

F. Amplification de la voix des patients 33

Déjà 9 ans que Corasso œuvre auprès des patients et de leurs aidants. L'année 2023 a été très intense pour les bénévoles de l'association, en particulier en termes de sensibilisation. Les deux autres piliers de l'association ne sont pas en reste avec une implication accrue pour contribuer à la recherche médicale et un engagement plus fort encore pour soutenir et informer les personnes touchées par un cancer, ou un cancer rare, tête et cou.

I. Contexte

A. Les cancers tête et cou ; de quoi parle-t-on ?

Notre association, créée en 2014 par deux voisines de chambre en cours de traitement, a pour but de soutenir et d'informer les personnes - patients et aidants - touchées par un cancer ou un cancer rare de la tête et du cou. Ces cancers touchent pourtant 15 000 à 17 000 personnes par an, et compte près de 40 pathologies différentes (nature et localisation de la tumeur). Nous sommes à ce jour la seule association française dédiée à l'ensemble de ces cancers également appelés cancers ORL, cancer des voies aérodigestives-supérieures ou cancer maxillo-facial selon la localisation.
La consommation d'alcool et de tabac constitue la principale cause de ces cancers, mais ce n'est pas la seule et elle a tendance à diminuer. L'exposition professionnelle (poussière de bois, fumées toxiques…), les facteurs génétiques, un défaut d'hygiène bucco-dentaire et les virus peuvent être à l'origine d'un cancer ORL.
Parmi les virus, nous retrouvons le papillomavirus (autrement appelé HPV), responsable d'environ 35% des cancers de l'oropharynx. Depuis janvier 2023, nous faisons partie du **Collectif Demain Sans HPV**, composé d'une dizaine d'associations. Notre objectif est d'œuvrer pour une meilleure prévention des cancers induits par le virus HPV et de porter un message de sensibilisation commun.
Par ailleurs, on estime aujourd'hui que 70% des patients sont diagnostiqués à un stade avancé, un chiffre alarmant dès lors que nous savons que dans 9 cas sur 10, le cancer peut être guéri s'il est pris en soin à temps. Comment favoriser le dépistage précoce, et ainsi favoriser les chances de guérison et limiter les séquelles pour le patient ? C'est tout l'objectif de la campagne de sensibilisation **Face aux symptômes** que nous avons construite tout au long de l'année et déployée à l'échelle nationale en novembre 2023. Cette campagne a pour but de faire connaître et reconnaître, par le grand public et les professionnels de santé, les symptômes des cancers de la tête et du cou afin qu'ils soient mieux diagnostiqués.

B. L'association de patients Corasso

1. Notre organisation

Le bureau de l'association est constitué de 4 membres :

- Sabrina Le Bars, Présidente et Co-fondatrice
- Sylvie Pradier, Trésorière
- Émilie Carré, Secrétaire
- Bruno Brethenoux, Secrétaire adjoint

Le Conseil d'Administration est constitué de 12 membres, tous patients ou aidants bénévoles, avec des parcours de soin différents, guéris, en rémission, en reconstruction ou en traitement, et forts d'expériences professionnelles variées (communication, ingénierie, secrétariat, social, justice, marketing, enseignement…)

Au 31 décembre 2023, nous comptons 640 adhérents dont 325 nouveaux ou renouvelés en 2023.

Une des missions principales de l'année a consisté à organiser les actions d'un groupe de bénévoles soudé et bienveillant au sein de l'association. Une trentaine de bénévoles sont ainsi devenus ambassadrices et ambassadeurs de Corasso après avoir suivi une formation adaptée. Ils ont pu relayer les messages de sensibilisation portés par l'association et participer aux différentes actions à travers toute la France. Des relevés rigoureux ont permis de comptabiliser 3 203 heures de bénévolat, illustrant la forte implication des membres de l'association.

Le Conseil Scientifique est constitué de 17 membres de la communauté médicale et scientifique experte. Il a pour vocation de conseiller l'association dans :

- la rédaction de ses supports d'information,
- l'élaboration de stratégies visant à promouvoir la connaissance des cancers et cancers rares tête et cou auprès des patients, des familles, des professionnels de la santé et du grand public,
- l'organisation d'actions visant à soutenir et/ou à stimuler la recherche scientifique.

2. Nos partenaires

a) Partenaires associatifs

Parce qu'ensemble on va plus loin, Corasso co-construit avec différents acteurs qui apportent diversité et complémentarité dans un objectif commun.

C'est ainsi que Corasso a rejoint GPS Cancer en janvier 2023 et a participé à la création du collectif associatif Demain sans HPV.

GPS Cancer, c'est un guide indispensable pour les patients et les aidants, une source d'informations utiles et précieuses sur les droits des patients, le soutien aux aidants, des cancers par localisation… Pour aller plus loin dans cette volonté d'apporter des réponses expertes, GPS Cancer s'est rapproché de plusieurs associations. Elles sont aujourd'hui au nombre de 19, dont Corasso fait partie.

Demain Sans HPV, c'est un collectif associatif initié par 10 associations pour participer à la prévention des cancers liés au papillomavirus. On y retrouve les associations Actions Traitements, Akuma, Clelialine, Courir pour Elles, Imagyn, No Taboo, Ride Against Cancer The NWC, Vaincre la Papillomatose Respiratoire ainsi que le CRIPS Ile de France.

b) Partenaires professionnels de santé

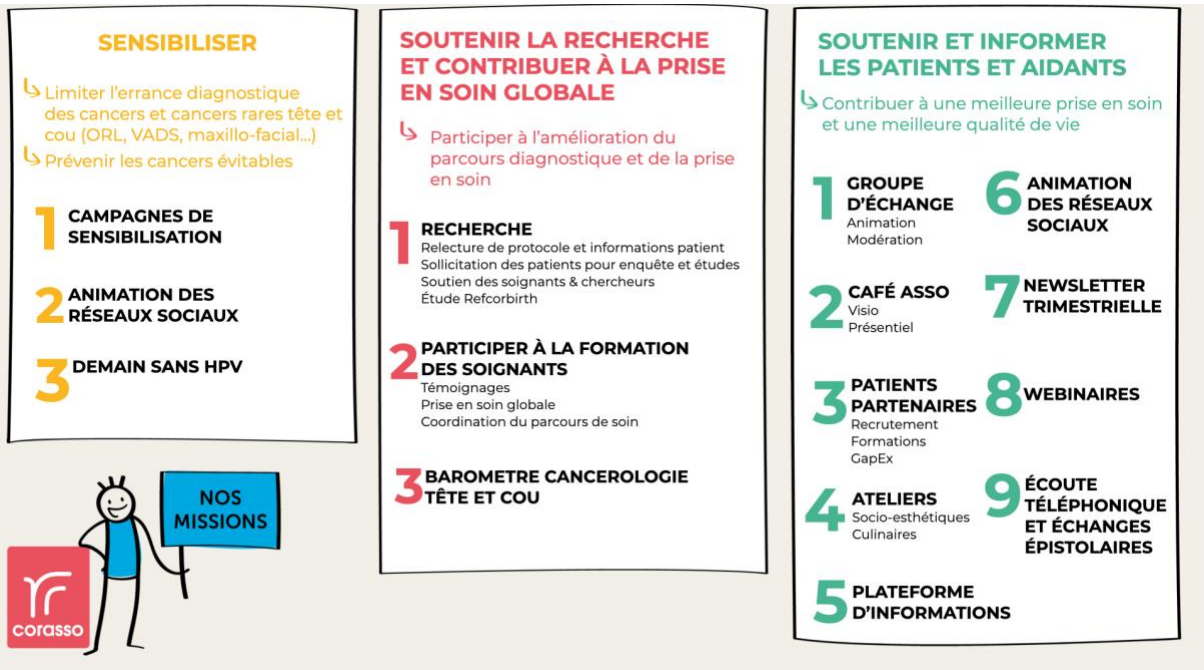
Corasso poursuit sa démarche de coconstruction avec les professionnels de santé qu'il s'agisse de travailler ensemble sur le parcours de soins ou encore la recherche. C'est une des priorités de l'association. En ce sens, Corasso participe désormais au comité scientifique de l'intergroupe ORL d'Unicancer. Il s'agit de partager les besoins des patients, de formuler les priorités ou encore de participer à la réflexion des études en cours de construction.
Le REFCOR (Réseau d'Expertise Français des Cancers ORL rares), le GORTEC (Groupe Onco-Radiothérapie Tête Et Cou), la SFCCF (Société Française de Chirurgie Cervico Faciale) continuent de coopérer régulièrement avec les bénévoles de l'association, notamment pour apporter un avis scientifique et participer à l'information des patients.

3. Nos missions

Les missions de notre association s'articulent autour de 3 piliers fondamentaux :

1. **Soutenir et informer** les patients et les aidants pour améliorer la qualité de vie ;
2. **Sensibiliser** pour limiter l'errance diagnostique et prévenir les cancers évitables ;
3. **Contribuer à la recherche** pour participer à l'amélioration du parcours diagnostique et de la prise en soin.

Ces trois grandes missions seront illustrées dans la partie suivante au moyen d'actions concrètes menées par l'association tout au long de l'année.



II. Temps forts 2023

A. Soutenir et informer les patients et les aidants

En 2023, Corasso poursuit ses missions de soutien et d'information auprès des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou, et de leurs aidants.

D'une part, Corasso renforce sa communication digitale par la mise en place d'un contrat de prestation de services avec un Community Manager. Grâce à ce partenariat de choix, Corasso a nettement amélioré sa visibilité sur les réseaux sociaux et favorisé les visites sur son site internet. Nous vous présenterons les statistiques et résultats dans la partie ci-après.

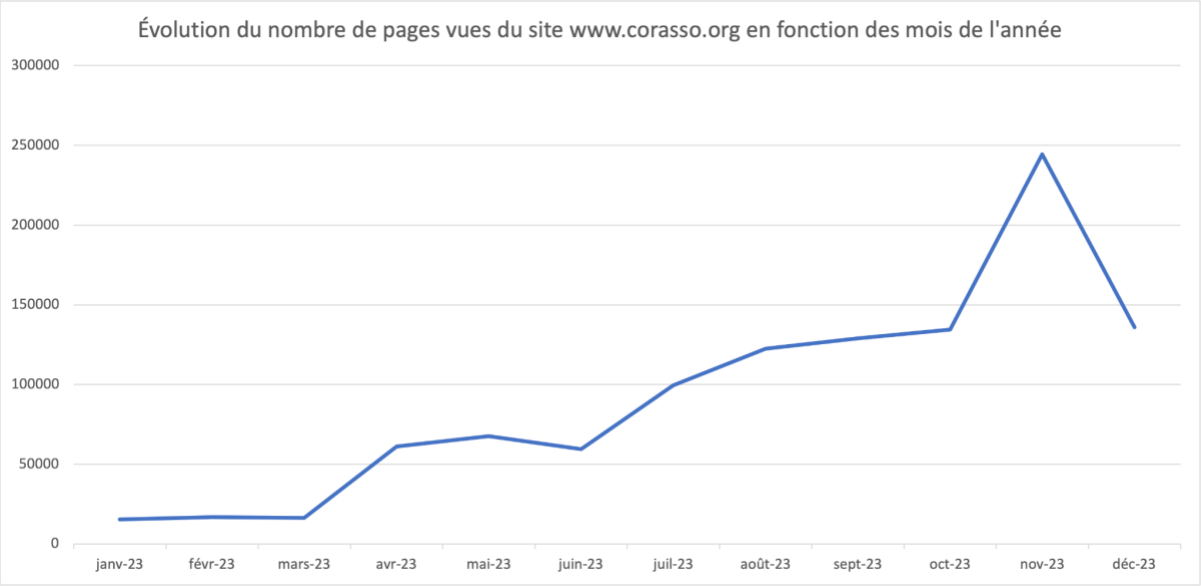
D'autre part, Corasso consolide un groupe de bénévoles engagés et favorise les rencontres en présentiel en complément des nombreux échanges téléphoniques et épistolaires.

1. Plateforme d'informations www.corasso.org

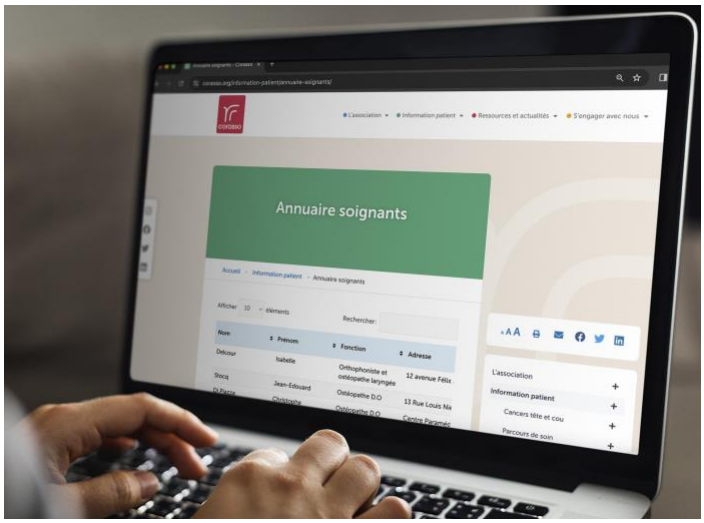
Lancé le 16 avril 2021, le nouveau site internet de Corasso présente les missions et l'organisation de l'association, de l'information pour le patient et ses aidants, des ressources et actualités.

En 2023, 31 articles et 41 pages de contenus ont été publiés sur le site. Au 31 décembre, le site comptabilise au total 116 articles et 150 pages de contenus. C'est une mission essentielle pour Corasso de diffuser une information co-construite avec les professionnels de santé pour lutter contre les "infox", ces informations non vérifiées, fausses, voire dangereuses qui peuvent circuler sur les pathologies ORL.

Voici les statistiques concernant le trafic du site :



On observe une nette progression du trafic du site tout au long de l'année, grâce à la publication régulière de nouveaux contenus mais également par la mise en place d'une stratégie de renforcement SEO (*Search Engine Optimization*). Courant 2023, nous avons entamé de nouvelles démarches de référencement du site afin que celui-ci soit davantage visible sur les moteurs de recherche.
On observe également un pic des pages visitées au mois de novembre ; celui-ci est justifié par le lancement de la campagne Face aux symptômes qui a renforcé notre visibilité et fait connaître davantage notre association.



Suite à une forte demande de la part des patients qui sont nombreux à être en difficulté pour trouver des professionnels de santé et en particulier des orthophonistes dans leur région, un annuaire de soignants a été créé sur le site. Cet annuaire est régulièrement mis à jour et complété avec des kinésithérapeutes, des ostéopathes, des psychologues spécialisés dans la prise en soin des patients ORL.

2. Newsletter

Février 2023 Mai 2023 Septembre 2023 Novembre 2023

La newsletter trimestrielle est constituée des dernières actualités de l'association, les prochains rendez-vous à ne pas manquer et d'articles et pages d'information pour le patient, rédigés par les trois journalistes pigistes avec qui nous travaillons, et publiés sur notre site internet.

Les sujets sont divers et variés ; il y en a pour tous les goûts et tous les profils ! Il peut s'agir de contenus médicaux, scientifiques, plus axés pour le soignant. Mais aussi, nous mettons un point d'honneur à la variété des sujets d'information pour le patient, qu'il s'agisse de l'accès à différents soins de support, les droits et démarches administratives en lien avec la pathologie, un focus sur un type de séquelles, des témoignages de patients etc.

Quatre newsletters trimestrielles sur l'année ont été envoyées à l'ensemble du réseau de l'association, à savoir plus de 2.000 destinataires.

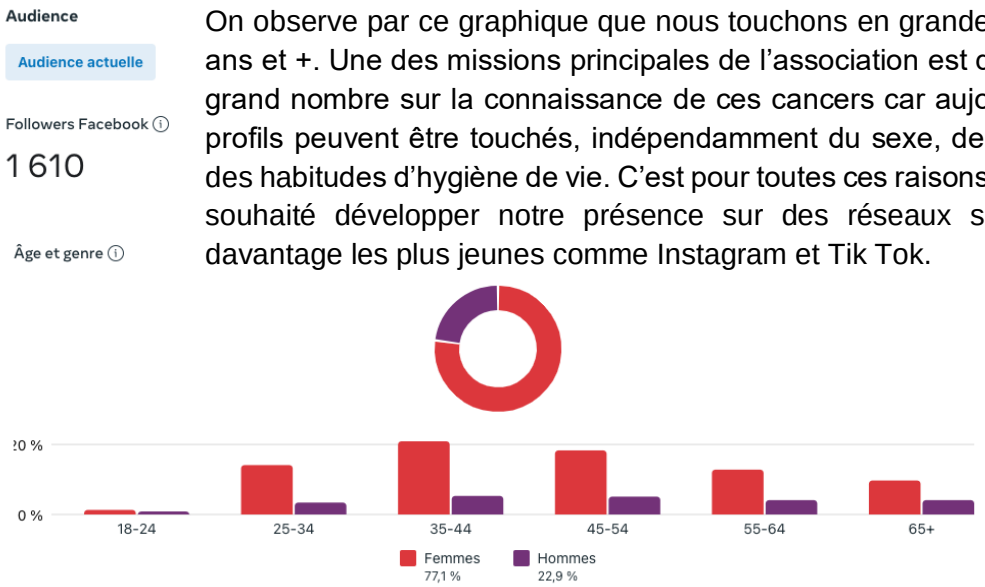
3. Réseaux sociaux

Cette année, Corasso a renforcé sa présence sur les réseaux sociaux, permettant de toucher un large public. En fonction de chaque plateforme, nous adaptons notre communication pour atteindre plus justement la population cible du réseau. Dans cette partie, nous présentons les résultats obtenus sur l'année en fonction de chaque réseau social.

a) Facebook

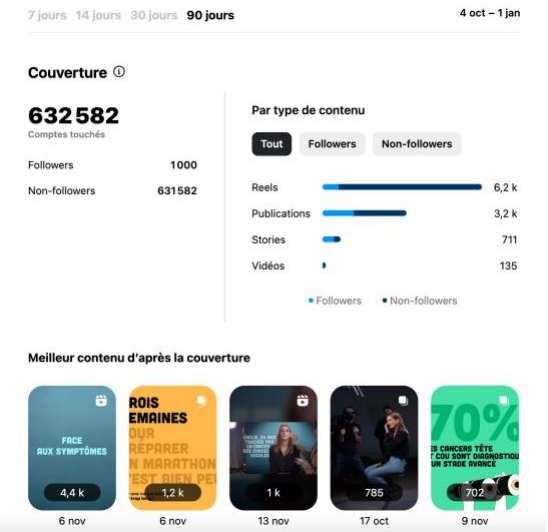
Présent depuis ses débuts sur la plateforme Facebook, Corasso est très attaché à ce réseau qui est sa source principale de mise en relation avec les adhérents de l'association. Sur l'année, nous comptons 178 nouveaux abonnés sur la page publique Facebook, pour 43 posts en organique.

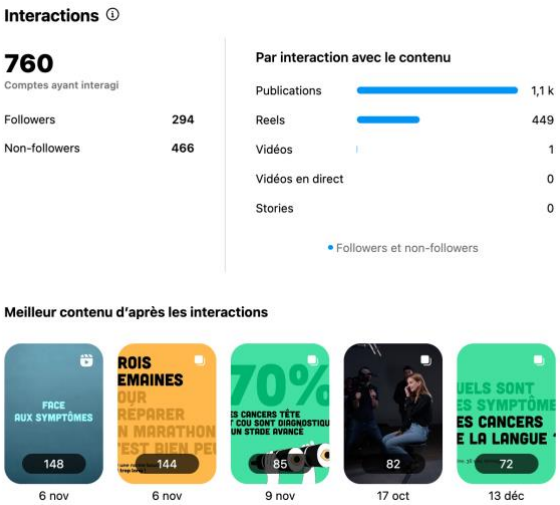
Grâce au groupe privé Corasso Échangeons, les adhérents peuvent discuter entre eux en toute discrétion et bienveillance autour d'une multitude de sujets qui leur tiennent à cœur comme la demande de conseils sur les démarches administratives, les retours d'expérience sur les traitements, les soins de supports, le besoin d'être rassuré, partager ses astuces du quotidien…



On observe par ce graphique que nous touchons en grande majorité des 25 ans et +. Une des missions principales de l'association est d'informer le plus grand nombre sur la connaissance de ces cancers car aujourd'hui, tous les profils peuvent être touchés, indépendamment du sexe, de l'âge ou encore des habitudes d'hygiène de vie. C'est pour toutes ces raisons que nous avons souhaité développer notre présence sur des réseaux sociaux touchant davantage les plus jeunes comme Instagram et Tik Tok.

b) *Instagram*





Nous observons de très bons résultats sur cette plateforme et en particulier grâce aux posts de la campagne Face aux symptômes qui a touché plus de 600.000 comptes entre début octobre et fin décembre. De plus, le 18 décembre, nous avons passé le palier des 1.000 abonnés ! Cette forte activité sur ce réseau s'explique principalement par la diversité et la régularité des posts que nous proposons. Nous observons que la vidéo est un format de plus en plus attrayant pour notre communauté ; nous maintenons nos efforts en ce sens pour 2024.

c) *Linkedin*

Linkedin est un réseau social professionnel où nous pouvons communiquer directement auprès des professionnels de santé et des acteurs institutionnels.

En 2023, nous avons publié 114 posts, soit une moyenne de 2 publications par semaine. Pour l'ensemble de ces publications, nous avons récolté 754.210 impressions totales dont 678.594 impressions pour les posts sponsorisés de la campagne Face aux symptômes. Des chiffres révélateurs d'un fort engagement de la part des professionnels de santé pour notre campagne de sensibilisation.

d) *Tik Tok*

Corasso a ouvert son compte Tik Tok au lancement de la campagne Face aux symptômes en novembre 2023. Nous ne savions pas réellement à quoi nous attendre avec ce réseau social dont nous ne maîtrisions pas tous les codes, et face à la population beaucoup plus jeune l'utilisant (environ 50% de l'audience de la plateforme est âgée entre 13 et 24 ans).

Quelle ne fût pas notre surprise en découvrant que la première vidéo postée, avec donc 0 abonnés sur notre profil (*nb : le teaser de la campagne*), a récolté plus de 4.000 vues. Mais ce n'était qu'un début…

À ce jour, nous comptons 1.073 abonnés et 20 vidéos de moins d'une minute dont 13 avec plus de 5.000 vues. Nous avons même atteint 420.000 vues pour l'une d'entre elles !
Nous poursuivons nos efforts pour 2024 afin de sensibiliser les plus jeunes.

4. Webinaires

Informer au sujet des innovations thérapeutiques en cancérologie tête et cou est un enjeu essentiel pour les patients et les aidants. Voir la recherche médicale progresser, c'est se donner une source d'espoir, en particulier pour les patients dont la pathologie est devenue chronique, en situation de récidives et/ou de métastases. C'est pourquoi Corasso participe et/ou organise des webinaires avec les soignants chercheurs. Ils sont l'occasion de diffuser l'information scientifique avec des présentations accessibles et de proposer des temps d'échange entre professionnels de santé, patients et aidants.

Cette année, deux thèmes ont été proposés au grand public :

- Cancers ORL et vaccin personnalisé, avec le Pr Delord, directeur général de l'Institut Claudius Regaud, en partenariat avec l'Oncopole de Toulouse. Replay
- Le rôle des nanoparticules dans le traitement des cancers tête et cou, avec les Dr Maria Lesnik, chirurgienne maxillo faciale à l'institut Curie et Xavier Liem, oncologue radiothérapeute au centre Oscar Lambret. Replay

Les participants ont particulièrement apprécié ces temps d'échanges avec les soignants. Nous envisageons donc de les renouveler plus régulièrement en 2024.

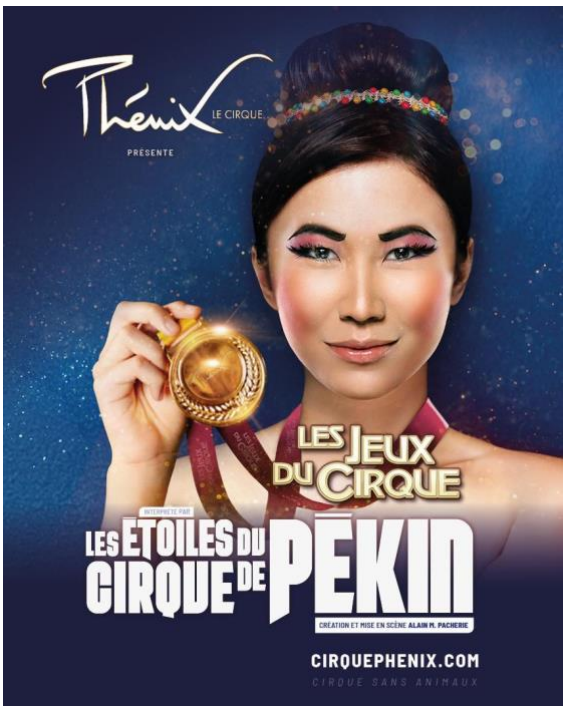
5. Ambassadrices et Ambassadeurs Corasso

Corasso s'est engagé en 2023 dans la formation d'ambassadeurs bénévoles afin de mieux soutenir et informer les personnes touchées par le cancer de la tête et du cou.

La formation des ambassadeurs bénévoles a impliqué un engagement de plus de vingt heures réparties à l'animation de plusieurs groupes. Chaque participant aura ainsi bénéficié d'au moins 6 heures de formation qui sont essentielles pour acquérir les connaissances de base nécessaires à la compréhension des besoins spécifiques des patients. Cette formation initiale sert de préambule à une formation plus approfondie sur la pair-aidance prévue pour l'année 2024. En fournissant une base solide, elle prépare les volontaires à un rôle plus actif dans le soutien par les pairs.

Nous avons également organisé un stand associatif à Gustave Roussy le 13 juin 2023. L'objectif principal est d'aller à la rencontre des patients et des aidants, de les informer sur nos missions et de leur offrir un soutien initial. Cet événement marque le début d'une série de rencontres plus structurées et régulières prévues pour l'année 2024.
En somme, cette formation vise à créer une équipe d'ambassadeurs bénévoles informés et préparés pour offrir un soutien efficace et empathique aux personnes touchées par le cancer de la tête et du cou.

6. Soirée évènement au cirque Phénix



Grâce à la générosité du cirque Phénix, et du fidèle soutien de Solutions Évènements, Corasso a pu rassembler ses adhérents, bénévoles, partenaires et les professionnels de santé autour d'un moment convivial et festif le 16 décembre 2023.

La soirée a débuté par un cocktail dinatoire, un buffet salé et sucré avec des verrines aux textures lisses afin que toutes et tous puissent en profiter indépendamment des contraintes alimentaires de chacun.e. La soirée s'est poursuivie avec 200 places offertes pour le spectacle "*Les Jeux du Cirque*", mettant en scène les Étoiles du Cirque de Pékin et réalisé par Monsieur Alain Pacherie.

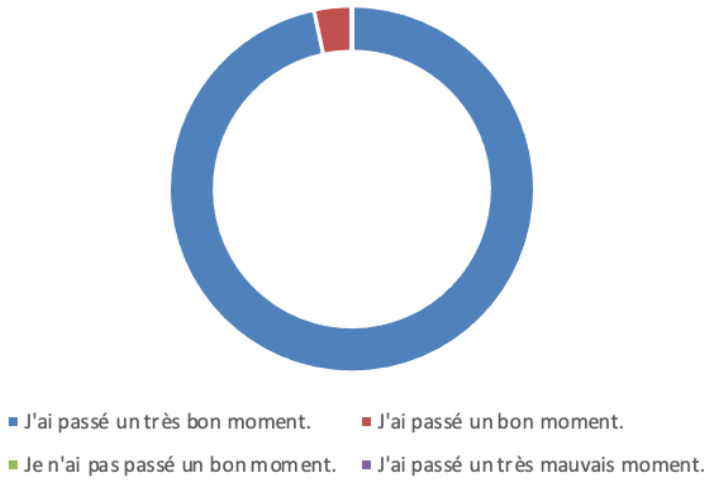
Cet évènement fut un succès ! En effet, et afin de pouvoir toujours s'améliorer, nous avons collecté les retours et avis de chacun au travers d'un questionnaire de satisfaction que nous avons diffusé aux convives. Sur l'ensemble des participants, un quart a accepté de répondre à nos questions. Voici les résultats de l'enquête :

- **Les informations sur la soirée ont-elles été suffisantes ?**
  - **Oui tout à fait : 93%**
  - Oui : 3,5%
  - Non : 3,5%
  - Non, pas du tout : 0%
- **Concernant l'accueil, vous vous êtes senti(e) …**
  - **Très bien accueilli(e) : 97%**
  - Bien accueilli(e) : 3%
  - Mal accueilli(e) : 0%
  - Très mal accueilli(e) : 0%
- **L'ambiance vous a semblé…**
  - **Très sympathique : 97%**
  - Sympathique : 3%
  - Désagréable : 0%
  - Très désagréable : 0%
- **Qu'avez-vous pensé du cocktail ?**
  - **C'était très bon : 58,6%**
  - C'était bon : 27,6%
  - C'était très bon mais insuffisant : 3,5%
  - C'était bon mais insuffisant : 10,3%
  - Ce n'était pas bon : 0%
  - Ce n'était pas du tout bon : 0%

- **Le spectacle vous a-t-il plu ?**
  - **Oui beaucoup : 90%**
  - Oui : 10%
  - Non : 0%
  - Non pas du tout : 0%
- **Reviendrez-vous si vous êtes à nouveau invité(e) par Corasso ?**
  - **Oui : 100%**
  - Non : 0%

Par ces résultats, nous observons que les convives ont grandement apprécié la soirée. Le buffet quant à lui était insuffisant pour certains. Nous veillerons à y porter une attention toute particulière pour nos futurs évènements.

- **Globalement, qu'avez-vous pensé de la soirée ?**



B. Sensibiliser le grand public et les professionnels de santé

La sensibilisation étant une des missions principales de l'association, nous avons poursuivi nos efforts en ce sens. Cette année encore, nous avons mis tout en œuvre afin de continuer à faire connaître au plus grand nombre ces cancers dont on parle encore trop peu à ce jour.

1. Campagnes de sensibilisation

2023 a été marquée par deux grandes campagnes de sensibilisation aux messages forts et impactants afin de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé aux symptômes de la tête et du cou :

- Les cancers ORL, on les écharpe !
- Face aux symptômes

a) Les cancers ORL, on les écharpe !

Pour la troisième année consécutive, nous avons participé en partenariat avec le laboratoire Merck à la campagne #OnLesEcharpe. Elle a lieu tous les ans, la troisième semaine de septembre (*nb : semaine européenne de sensibilisation aux cancers tête et cou MakeSense*).

L'objectif principal de cette campagne est de rassembler les professionnels de santé et le grand public autour d'un challenge national sur les réseaux sociaux pour soutenir et sensibiliser pour la cause des cancers ORL.

➢ ***Déploiement de la campagne sur les réseaux sociaux***

Cette campagne s'est déployée sur nos trois réseaux sociaux principaux tout au long de la semaine du 18 au 22 septembre :

- Linkedin
- Facebook
- Instagram

Tout au long de la semaine, nous avons invité nos communautés sur ces différents réseaux à participer au challenge #OnLesEcharpe en partageant leurs plus beaux clichés seul ou à plusieurs avec une écharpe autour du cou pour donner de la visibilité aux symptômes de ces cancers encore trop peu connus et ainsi contribuer à sauver des vies. Nous demandions à chacun d'accompagner sa photo avec un message de sensibilisation que nous repartagions pour un message encore plus fort.

Petite nouveauté pour cette année. Un filtre avec un dessin d'écharpe a été créé pour que tout le monde puisse participer au challenge, indépendamment du fait qu'ils possédaient ou non une écharpe. Ce filtre photo était disponible sur Facebook et Instagram.

C'est avec plaisir que nous avons pu voir la forte implication de chacun à ce challenge. De nombreux adhérents, bénévoles, patients, aidants, et même les équipes de soin, ont joué le jeu transmettant ainsi leurs forces à celles et ceux qui traversent l'épreuve des traitements ou qui vivent avec les séquelles de la pathologie.

➢ ***Stands de prévention dans les centres de soin***

Cette semaine de campagne européenne était l'occasion pour Corasso de se rendre dans les différents centres de soins en France pour continuer dans sa démarche de sensibilisation. Grâce à la motivation de ses bénévoles, et à l'engagement des hôpitaux et centres experts, Corasso a pu tenir des stands de prévention et d'information dans les villes suivantes :

- **Villejuif - Gustave Roussy - le 14 septembre** avec Antoine, Sylvie, Charlotte, Pierre, Patricia, Emilie et Sabrina
- **Grenoble - CHU - 19 septembre** avec Erika, Hélène et Mélanie
- **Avranches - Hôpital privé de la Baie - 19 septembre** avec Virginie
- **Paris - Hôpital Tenon - 19 septembre** avec Véronique, Pierre et Sabrina
- **Nancy - Institut de Cancérologie de Lorraine et CHU - 20 septembre** avec Joseph
- **Brest - CHU - 20 septembre** avec Caroline et Emilie
- **Saint Étienne - CHU - 21 septembre** avec Mélanie, Véronique et Hélène
- **Nancy - Institut de Cancérologie de Lorraine - 21 septembre** avec Joseph
- **Caen - Centre Henri Baclesse - 22 septembre** avec Virginie

À **Toulouse**, c'est sous forme d'une vidéo produite par l'Oncopôle, en concertation avec Corasso, que le message de sensibilisation a été largement diffusé cette même semaine. La coordination de l'information sur différents supports digitaux et en présentiel a donné un écho plus fort encore à cette campagne 2023.

Merci infiniment à l'ensemble de ces centres pour leur accueil, leur mobilisation et leur disponibilité pour nous recevoir tout au long de la semaine. Merci également à l'engagement

des bénévoles dans cette démarche collective de sensibilisation pour cette cause qui nous tient tous à cœur.

Cette campagne a porté ses fruits puisqu'elle nous a valu de belles retombées médiatiques dans la presse grand public et médicale :

- Le Monde
- La Santé au Quotidien
- Notre temps
- Femme Actuelle
- Pourquoi Docteur ?
- L'Est Républicain
- Le Télégramme
- Ouest-France
- Paris Normandie

À noter, la précédente édition de la campagne *Les cancers ORL, on les écharpe !* (2022) a remporté le Prix Coup de Coeur du jury dans sa catégorie "Prix de la communication de sensibilisation/prévention santé publique d'une entreprise ou organisation privée" au Festival Communication Santé 2023.

b) Face aux symptômes

➢ ***Présentation et objectifs de campagne***

Corasso lance en 2023 une nouvelle campagne de sensibilisation autour d'un message de prévention simple : si un symptôme *(Mal de gorge, enrouement persistant, grosseur dans le cou, douleur au niveau de la langue, difficulté à avaler, taches dans la bouche, aphtes persistants, narine bouchée ou saignement du nez)* persiste plus de trois semaines, alors il peut être le signe d'un cancer, et il est nécessaire de consulter.

En vacances, au travail, en famille… trois semaines peuvent en effet sembler anodines dans la vie de tous les jours, néanmoins elles ne le sont pas pour les cancers tête et cou. En mettant en exergue l'enjeu des « 3 semaines », l'objectif est d'interpeller à la fois le grand public, mais également les professionnels de santé, en particulier les médecins généralistes et les dentistes.

Le dispositif de cette campagne est déployé autour :

- D'un **affichage sur les écrans digitaux** dans 187 gares de France ;
- De **11 témoignages vidéos** de patients, d'aidants et de médecins pour exposer les différents parcours de vie ;
- D'un **partenariat Brut** qui permet de revenir sur l'histoire de Corasso et le parcours de sa cofondatrice, et aussi de livrer l'analyse du Docteur Ingrid Breuskin de Gustave Roussy, premier centre de lutte contre le cancer en Europe ;
- De **supports de communication** - flyers, affiches, plaquettes d'information - délivrés auprès des pharmacies et cabinets médicaux par les bénévoles de l'association ;
- D'une **communication digitale sponsorisée** sur les trois premières semaines de campagne ;

- D'une **communication digitale en organique** sur les réseaux sociaux Facebook, Instagram, Linkedin et Tik Tok, avec le repartage toutes les 3 semaines d'un nouveau témoignage de campagne.

➢ ***Lancement - conférence de presse***

Le coup d'envoi de la campagne a été marqué par une conférence de presse dans la mairie du 9e arrondissement de Paris en présence des intervenants suivants :

- Géraldine Lescaille, Professeure, Chirurgienne ORAL à l'Hôpital la Pitié-Salpêtrière
- Haitham Mirghani, Professeur, Chirurgien ORL à L'Hôpital Georges Pompidou
- Émilie Carré, Secrétaire de Corasso
- Antoine Masse, Membre de Corasso
- Vincent Olivier : Animateur et modérateur
- Sabrina Le Bars, Présidente et Co-fondatrice de Corasso

Cette conférence de presse a été l'occasion de rappeler le contexte des cancers ORL grâce à l'éclairage scientifique des experts présents. À son tour, Sabrina a pu présenter l'association et comment celle-ci se développe sur l'ensemble du territoire national, et a également présenté la campagne de sensibilisation Face aux symptômes. Emilie et Antoine, qui ont participé au travers d'un témoignage pour la campagne, ont exposé leur parcours face à la maladie, et pourquoi il est important pour eux de prendre la parole aujourd'hui.

➢ ***Semaine d'affichage dans les gares***

Du 7 au 11 novembre, la campagne a été déployée dans les gares de France sur des panneaux digitaux de publicité ; une zone stratégique et de choix pour toucher au maximum le grand public. Corasso a soutenu cette diffusion publique en encourageant les adhérents et les bénévoles à se prendre en photo avec les affiches et les poster sur les réseaux sociaux avec le #FaceAuxSymptômes, accompagné d'un message de prévention.

Sur 5 jours d'affichage en gare, la campagne a pu être affichée au total sur 243 écrans dans 187 sites (33 à Paris, 154 en régions), ce qui représente 1 300 000 visuels diffusés.

➢ ***Communication sur les réseaux sociaux***

Le cœur de la campagne, ce sont ces 11 témoignages de patients, aidants et professionnels de santé pour donner à voir la complexité de ces maladies et la diversité des parcours. Ils délivrent tous un message de prévention simple et mémorisable : « 1 symptôme, plus de 3 semaines, consultez ! »

- **Sponsorisation**

Sur **YouTube**, la médiatisation des supports est compétitive avec un ensemble de 2 432 924 impressions sur les 3 premières semaines de la campagne.

Sur **Meta** (Facebook & Instagram), ce sont les visuels en "carrés uniques" qui fonctionnent le mieux et, de fait, sont les plus mis en avant.
- 1 920 718 impressions
- 2 423 clics vers la page de campagne
- 141 réactions aux posts

Les trois visuels les plus performants sont :

Sur **LinkedIn**, une diffusion harmonieuse des supports de campagne, avec une répartition égalitaire des formats et une audience ciblée a permis des résultats particulièrement satisfaisants pour ce réseau exigeant.
- 302 853 impressions
- 393 clics vers la page de campagne
- 1008 engagements

Les trois visuels les plus performants sont :

Enfin, concernant la **vidéo Brut**, les performances globales sont remarquables, ayant très largement dépassé les objectifs fixés !
- 1,8 millions de vues au total (+260% par rapport à l'objectif de 500k vues)
- 34 300 interactions au total
- 46% de vues par des moins de 34 ans.

	Total sur la campagne		
Vues	1,8M	**+110%**	**+89%**
Réactions	34,3K	**+156%**	**+251%**
Partages	902	**+121%**	**+417%**
Commentaires	444	**+37%**	**+110%**

Ces performances sont largement supérieures aux repères de Brut.

- **Relai en organique**

En parallèle de la sponsorisation, il est très important de pouvoir continuer de communiquer auprès de nos différentes communautés (Meta, Linkedin) en organique afin de pouvoir faire vivre et perdurer la campagne dans le temps.
C'est pour cela que nous avons fait le choix de repartager toutes les 3 semaines un témoignage, qui est lui-même décliné en trois posts sur une semaine complète. Voici un exemple avec le témoignage d'Emilie, du Pr. Delord et d'Antoine sur Instagram :

De plus, afin de toucher davantage les plus jeunes, nous avons décidé de créer un compte Tik Tok pour partager la campagne. Un choix audacieux du fait de la cible de ce réseau social qui nous est moins familier. Mais un choix qui a porté ses fruits puisque certaines vidéos ont même dépassé les 400 000 vues.

➢ ***<u>Retombées médiatiques</u>***

La campagne Face aux symptômes a été amplifiée par une stratégie de relation presse pour toucher les médias spécialistes et les généralistes. Nous pouvons observer des retombées diverses et qualitatives avec des papiers en presse régionale (Ouest-France), nationale (Le Monde, Le Figaro), des revues scientifiques et médicales (Pourquoi Docteur ?, Le Quotidien du Médecin…), et également des retombées en TV (Le Mag de la Santé, CNews).

2. Collectif Demain Sans HPV

Le collectif **Demain sans HPV** est constitué de 10 associations, dont Corasso. Elles ont toutes pour objectif de sensibiliser sur cette infection encore méconnue et à l'origine de 6 400 cas de cancers par an en France.

- **Courir pour elles** : Contribuer à la lutte contre les cancers féminins par ses actions de prévention et de soutien aux femmes en soin.
- **Imagyn** : Sensibiliser, partager, soutenir, informer les malades atteintes de cancers gynécologiques. Contribuer au développement de la recherche, défense du droit des patients.
- **Vaincre PRR** : Soutien mutuel pour les patients atteints par la Papillomatose Respiratoire Récurrente (maladie rare), recherche et diffusion de l'information, liens avec nos homologues à l'étranger et contribution à la recherche.
- **Actions Traitements** : Informer, accompagner, soutenir et défendre les droits des personnes vivant avec l'infection à VIH, les virus de l'hépatite, la tuberculose, les pathologies associées et les infections sexuellement transmissibles.
- **Akuma** : Récolter des fonds pour aider la recherche à trouver une solution pour les patients déjà porteurs du HPV ; informer le grand public sur les HPV, les facteurs de risque et l'importance du dépistage et de la vaccination.
- **Cléialine** : Lutter contre les cancers gynécologiques, via l'information sur le dépistage et les risques génétiques, la récolte des fonds au profit de la recherche, l'organisation de projets solidaires propres à fédérer les personnes concernées par la maladie.
- **Crips IDF** : Prévention auprès des jeunes et des publics en situation de vulnérabilité afin qu'ils deviennent acteurs de leur santé ; formation des pros et accompagnement des collectivités.
- **The NWC** : Sensibiliser le grand public aux risques représentés par les cancers induits par HPV et éduquer celui-ci aux différentes méthodes de prévention ; participer à la lutte contre les cancers HPV induits en apportant un soutien à la recherche dans ce domaine.
- **No Taboo** : Sensibiliser, informer autour de l'infection au papillomavirus (HPV – Human Papillomavirus) et les condylomes ainsi que de l'ensemble des cancers associés. Réaliser des évènements afin de collecter des fonds pour mener des actions auprès des jeunes et des malades.

Les actions du collectif Demain sans HPV sont structurées autour de 8 engagements :

- Informer et sensibiliser sur la base des données validées et en accord avec le vécu des patients.
- Augmenter la prise de conscience de la vie avec un cancer est aussi une façon de sauver des vies : #HPVtousconcernés.
- Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par les maladies induites par les HPV.
- Développer une approche bienveillante, ouverte à toutes et à tous.
- Respect des personnes (grand public, personnes concernées), dignité humaine.
- Partage d'expertises entre associations participantes sur la base de leur complémentarité.
- Esprit d'utilité publique : nous aurons réussi lorsque nous ne serons plus utiles.
- Transparence.

a) Conférence de presse

Le 4 mars, le collectif Demain sans HPV a organisé une conférence de presse pour donner à voir, au plus grand nombre, l'urgence de rattraper le retard français en matière de vaccination contre le papillomavirus. Dans ce but, Demain sans HPV a préconisé 5 actions prioritaires :

1. Éradiquer ces cancers évitables en mettant en place une stratégie nationale d'élimination des papillomavirus humains ;
2. Élargir la vaccination à l'ensemble des professionnels de santé (pharmaciens, sages-femmes, infirmiers) pour tous les jeunes de 11 à 26 ans ;
3. Rattraper le retard en autorisant une vaccination de rattrapage chez tous les jeunes adultes jusqu'à 26 ans ;
4. Déployer les campagnes en autorisant une vaccination de rattrapage chez tous les jeunes adultes jusqu'à 26 ans ;
5. Organiser une politique de vaccination contre les virus HPV au collège sur le principe du consentement présumé.

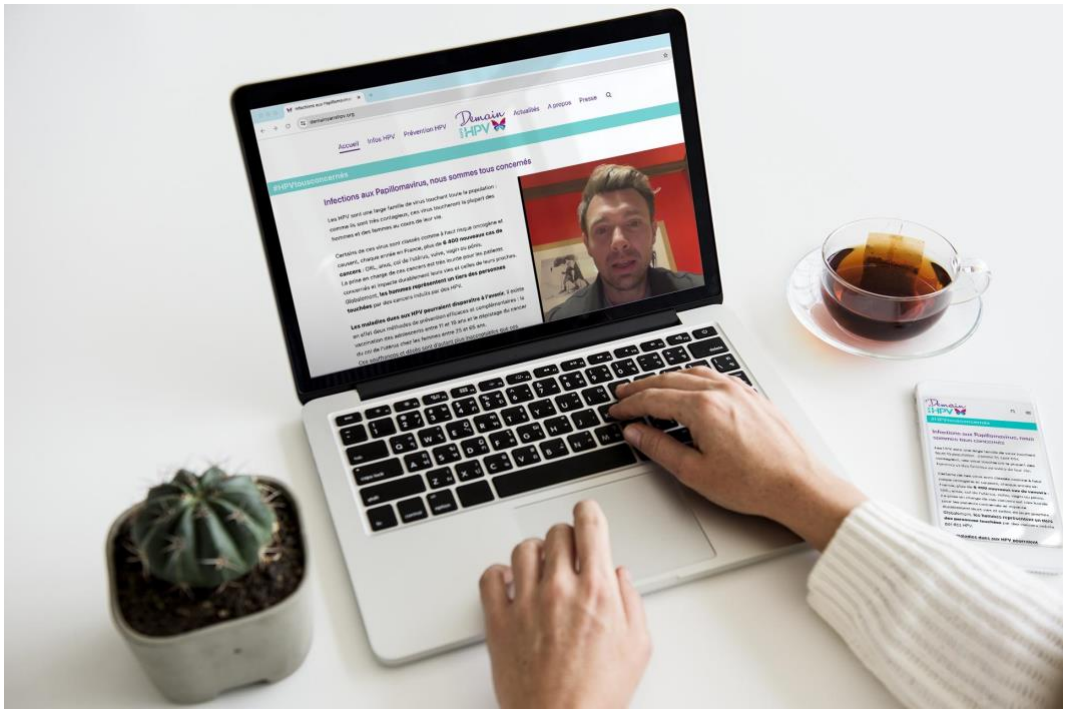
La conférence de presse est visible en replay.
Voir l'ensemble des activités sur demainsanshpv.org

b) Site internet et réseaux sociaux

Le collectif a développé un site internet regroupant des informations accessibles sur les papillomavirus, les maladies dont ils peuvent être à l'origine ainsi que les moyens de prévention existants.

demainsanshpv.org reprend également les principales actions du collectif et met à disposition des internautes les supports de communication.

Demain sans HPV est également présent sur les réseaux sociaux pour relayer l'activité relative aux papillomavirus et ainsi contribuer à la sensibilisation du grand public et des professionnels de santé.



c) Supports de communication

Parce que l'information est essentielle pour que les jeunes et les parents soient rassurés sur la vaccination contre le papillomavirus et mesurent son intérêt, le collectif s'est mobilisé pour créer des brochures. Le recto est destiné aux adolescents, tandis que le verso s'adresse aux parents. Il est décliné en français et en anglais. Ces supports ont été validés par une quinzaine de société savantes dont :

- Association Francophone pour l'étude des Infections à Papillomavirus et Polyomavirus,
- Centre National de Référence des Papillomavirus,
- Conseil National de la Pédiatrie (CNPP),
- Groupe d'Étude des Tumeurs de la Tête et du Cou,
- Groupe d'Investigateurs Nationaux pour les Etudes des Cancers de l'Ovaire,
- Groupe de Pathologie Infectieuse Pédiatrique
- Plateforme d'Informations sur les vaccinations,
- Réseau des centres de lutte contre le cancer, UNICANCER,
- Société Française d'ORL et de chirurgie de la face et du cou,
- Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale,
- Société Française de Cytologie Clinique,
- Société Française de Microbiologie,
- Société Française de Pathologie,
- Société Française de Pédiatrie,
- Société Nationale Française de Colo-Proctologie.

Corasso a fait imprimer 10 000 exemplaires de ces flyers qui ont été distribués auprès du grand public et des professionnels de santé.

d) Webinaire

Le 26 septembre 2023, Corasso a participé au webinaire organisé par l'association Imagyn en partenariat avec la SFCO et la plateforme Oncostream. Ce webinaire avait pour thématique : HPV : Tous protégés ! (Replay)

Les HPV sont un ensemble de virus qui peuvent causer des cancers chez les hommes et les femmes. Étant donné que près de 80% des individus sont exposés à ce virus, il est crucial d'en discuter ouvertement.

Le programme de ce webinaire comprenait une présentation approfondie de l'HPV, incluant son historique, les modes de transmission, les types de cancers qu'il peut causer, ainsi que les états précancéreux. Il a été souligné que le dépistage seul n'est pas suffisant pour contrer les effets du HPV, d'où l'importance de la vaccination.

Le webinaire a également abordé la question de la vaccination contre le HPV, en discutant des différentes souches concernées, du processus de fabrication du vaccin, de son efficacité et de la sécurité associée à son utilisation. Les questions fréquemment posées ont été prises en compte, y compris celles concernant le calendrier vaccinal et les possibilités de rattrapage pour les jeunes adultes.
En conclusion, le webinaire a mis en lumière l'importance de sensibiliser au papillomavirus et à la vaccination pour prévenir les cancers associés (gynécologique, oropharynx, pénis, anus) et ont fourni des informations clés aux patients, à leurs proches et aux professionnels de la santé.

e) Colloque HPV 2023

Le 27 mars 2023, le collectif Demain Sans HPV a participé à un colloque, sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé, axé sur l'accélération de la prévention des cancers HPV induits.

Le programme ainsi que le replay de la journée sont disponibles en ligne.

f) Semaine Européenne de la Vaccination 2023

Durant la Semaine Européenne de la Vaccination 2023, Demain Sans HPV s'est associés à Doctolib pour informer les utilisateurs de l'application sur les Papillomavirus Humains (HPV) et les encourager à se protéger et protéger leurs proches en prenant RDV pour une vaccination ou un dépistage.
En 6 jours, ce message a été vu 17,5 millions de fois. On comptabilise 91 000 clics redirigeant vers du contenu et de la prise de rendez-vous.

g) Festival Solidays

En juin, des milliers de festivaliers ont assisté à notre intervention sur l'une des scènes principales des Solidays. Par ailleurs, les associations étaient présentes avec un stand et une animation HPV.

Corasso remercie l'ensemble des associations partenaires du collectif Demain Sans HPV dont la dynamique a permis des avancées majeures en termes de prévention pour les cancers HPV induits.

3. Témoignages patients

a) Podcast Elles parlent Santé

« Elles parlent santé » est un podcast qui donne la parole aux femmes. La première saison du podcast aborde des problématiques auxquelles des femmes, anonymes ou influenceuses, ont été confrontées. Elles ont accepté de se confier à Catherine Cerisey, elle-même touchée à 37 ans par un cancer du sein, et partagent leur histoire sans filtre ni tabou.

Dans le but de sensibiliser plus encore sur les cancers de la tête et du cou, Sabrina s'est prêtée à l'exercice en partageant son parcours de soin et la façon dont elle a adapté son quotidien pour vivre le mieux possible avec les séquelles des traitements.
À (re)écouter juste ici.

b) Témoignage en musique avec Fannie Suntag

Le 18 septembre à 19h, Fannie Suntag chanteuse et musicienne, propose de témoigner de sa maladie selon un concept original : beaucoup de musique et un peu de partage entre deux morceaux, pour parler des cancers tête et cou et faire passer les messages qui lui tiennent à cœur à ce sujet par le choix des mots et aussi des morceaux. Elle était pour cela accompagnée de Tomjo Frankin, saxophoniste. La première d'une série car la généreuse Fannie propose une version test avant de proposer à d'autres patients de tenter l'aventure.

Le 24 septembre, Sabrina a, à son tour, pris la parole en musique aux côtés de Fannie et Tomjo. Regarder le replay.

4. Presse / Média

a) Le Magazine de la santé sur France 5

Le samedi 27 février, Corasso a été l'invité du Magazine de la santé sur France 5, présenté par Marina Carrère d'Encausse et Jimmy Mohammed, aux côtés du Dr. Nadia Benmoussa-Rebibo pour parler des cancers de la cavité buccale.

Ce plateau en direct d'une trentaine de minutes a été l'occasion pour les deux femmes de présenter les cancers ORL, et plus spécifiquement ceux de la cavité buccale, en rappelant les facteurs de risques, les symptômes et les séquelles potentielles. Une belle opportunité de porter un message de prévention à la télévision sur une chaîne nationale de grande écoute. Regarder le replay.

b) Tribune Le Monde

Le 16 novembre 2023, une tribune dans le journal Le Monde est parue, à l'initiative de la présidente de Corasso et de François Blot, médecin réanimateur et président du comité d'éthique à Gustave Roussy, soulignant l'enjeu crucial dans la prévention des cancers de la tête et du cou.

Le Monde ACTUALITÉS ÉCONOMIE VIDÉOS DÉBATS CULTURE LE GOÛT DU MONDE SERVICES S. Le Bar

TRIBUNE

Sabrina Le Bars
présidente de l'association de patients Corasso

François Blot
médecin réanimateur et président du comité d'éthique à l'Institut Gustave-Roussy

Santé : « La prévention des cancers ORL doit être considérée comme un véritable enjeu de santé publique »

Sabrina Le Bars, présidente de l'association de patients Corasso, et François Blot, président du comité d'éthique à l'Institut Gustave-Roussy, proposent, dans une tribune au « Monde », que l'on lance un projet de grande ambition afin de mieux lutter contre les cancers ORL.

Publié le 16 novembre 2023 à 17h00 | Lecture 3 min.

Offrir l'article

Article réservé aux abonnés

Plus de 15 000 nouveaux cas de cancers ORL (oreilles, nez, gorge…) sont diagnostiqués chaque année en France, selon l'Institut du cancer. Bien qu'étant la cinquième cause de cancers, d'après l'Institut universitaire du cancer de Toulouse, **les pathologies de la sphère ORL** restent largement ignorées par le grand public comme par de nombreux professionnels. Elles devraient pourtant être considérées comme une priorité politique en matière de prévention et de dépistage.

Édition du jour
Daté du jeudi 14 mars
Le Monde
Ukraine : la France vote un soutien sans concorde

Cette tribune met en lumière la nécessité d'une sensibilisation accrue, de mesures de dépistage précoce et d'une action concertée des autorités de santé pour lutter efficacement contre ces cancers. L'article met en évidence les conséquences dévastatrices de ces cancers et appelle à une mobilisation collective pour promouvoir la prévention et sauver des vies.

5. Évènements

a) *Rencontre de l'Engagement Patient*

Mercredi 15 février 2023, plus de cinquante invités ont répondu présent à l'invitation d'Admedicum et des associations Corasso et Seintinelles, pour participer aux 1ères Rencontres de l'Engagement Patient à la Cité Internationale Universitaire de Paris.

Cette rencontre à Paris a offert une opportunité nouvelle aux représentants d'associations de patients, d'aidants, patients partenaires, responsables de l'industrie pharma et medtech et chercheurs de se rencontrer, d'échanger et débattre de la nécessité et des moyens de développer la participation des patients à la recherche et à l'innovation en santé.

Un débat a permis de nombreuses interventions autour de questions sur l'engagement patient, les obstacles et moyens nécessaires à son développement. Une des questions les plus vivement débattues a été celle portant sur le besoin de formation des experts médicaux à la co-construction avec les patients. Cette question a notamment ouvert des perspectives intéressantes sur l'évolution de la formation des soignants et les différences culturelles en Europe dans la relation de soin.

b) *Sensibilisation des professionnels en lien avec les populations précaires*

Le 20 janvier, une demi-journée de sensibilisation sur les cancers ORL a été organisée sur Lyon auprès d'acteurs sociaux et médico-sociaux. En partenariat avec le Pôle Santé Solidaire piloté par l'Armée du Salut, l'Entreprise des Possibles, Intermed et Merck, Corasso a partagé l'expérience de patients et sensibilisé aux enjeux d'un diagnostic précoce pour tous les patients.

De nombreux acteurs sociaux et médicaux-sociaux ont bénéficié de cette sensibilisation :
Pause Diabolo, AIDES, La PASS, L'A-DEC, le dispensaire général de Lyon et 5 professionnels de santé à la retraite et bénévoles, Habitat et Humanisme, FNDSA, Alynéa, Le Mas, Petits Frères des Pauvres, Croix Rouge, Fondation AJD, Lhaso, Secours Catholique, ACOLEA et l'Armée du Salut, Samu social, Réseau Social Rue Hôpital, DDARS 69, CDHS du Rhône, PRAPS ARS AURA, l'ADES du Rhône, IDE bus info santé.

C. Contribuer à la recherche et participer à la prise en soin globale

1. Projets de recherche

a) *L'indispensable lien entre patients et chercheurs*

Corasso a contribué à mettre en lien les patients et aidants avec des étudiants et chercheurs afin de mener à bien leurs projets dont celui initié à l'université de Lille et de Lausanne, qui vise à mieux comprendre le vécu des personnes ayant reçu un traitement lié à un cancer de la tête et du cou pour améliorer et favoriser l'accompagnement des personnes qui ont reçu un

traitement lié à un cancer de la tête et du cou. Ou encore un doctorant de l'Université de Rouen Normandie qui travaille sur la stigmatisation des personnes traitées par laryngectomie totale en raison des séquelles vocales qu'engendre cette intervention chirurgicale par exemple.

b) Le Grain de la Voix

Le Dr. Alix Marhic, chirurgien ORL, ici présente à gauche, et Clémence de Montgolfier, artiste dans le champ des arts plastiques, ici présente à droite, collaborent sur un projet interdisciplinaire entre arts visuels, médecine et sciences humaines, avec l’objectif de placer la parole et la voix des patients au centre des réflexions.
Elles invitent, courant 2023, les volontaires à témoigner de leurs parcours et de leur expérience avec leur voix postopératoire, entretiens qui seront enregistrés pour constituer un corpus de recherche.

Il est possible mais non obligatoire d’être filmé.es, avec le consentement des patient.es et la possibilité de rester anonymes. Ce corpus de recherche — constitué d’enregistrements audios, de leurs transcriptions, de documents audiovisuels et/ou de photos — pourra donner lieu à plusieurs créations : une création vidéo de la part de l’artiste, destinée à être exposée dans des lieux aussi bien culturels, que médicaux ou pédagogiques ; mais aussi un ou plusieurs travaux de recherche, entre médecine et sciences sociales, et des créations à quatre mains encore à imaginer.

Emilie Carré, secrétaire au bureau de Corasso, et qui a eu un cancer des cordes vocales en 2020, a accepté de porter sa voix pour ce beau projet. Son témoignage, ainsi que celui des autres volontaires participants est centré autour de l’après-cancer, de l’acceptation de sa nouvelle voix et du regard des autres.

2. Évènements

a) Journée Sexualité Cancer et VIH, par le Réseau CancerVIH

Le 24 novembre 2023, le réseau Expert national Cancer VIH a organisé une journée dédiée à la sexualité, aux cancers et au VIH, au Centre International de Recherche sur le Cancer à Lyon. Cette journée qui a permis de mettre en avant un esprit coopératif et sans tabou, s'adressait principalement aux professionnels de santé engagés dans la prise en charge des patients vivants avec le VIH et atteints de cancer, ainsi qu'à ceux qui s'intéressent à la dimension sexuelle de ces pathologies.
Cette journée a visé à créer un espace d'échange et de partage d'expériences entre les différents acteurs de la santé, dans le but de mieux comprendre les défis spécifiques rencontrés par les personnes confrontées simultanément au cancer et au VIH. Les sujets abordés incluent la gestion des traitements, les implications psychosociales, les questions de fertilité, ainsi que les aspects préventifs et éducatifs liés à la sexualité et à la santé sexuelle.

Corasso a participé à cet évènement pour discuter des impacts des séquelles fonctionnelles et esthétiques sur la vie sexuelle des personnes vivants avec le VIH ayant un cancer de la tête et du cou.

b) Congrès SFORL

En septembre, le congrès SFORL qui s'est tenu à La Défense a été l'occasion pour Corasso de présenter son projet d'étude et d'échanger avec les experts et les autres associations de patients présents.

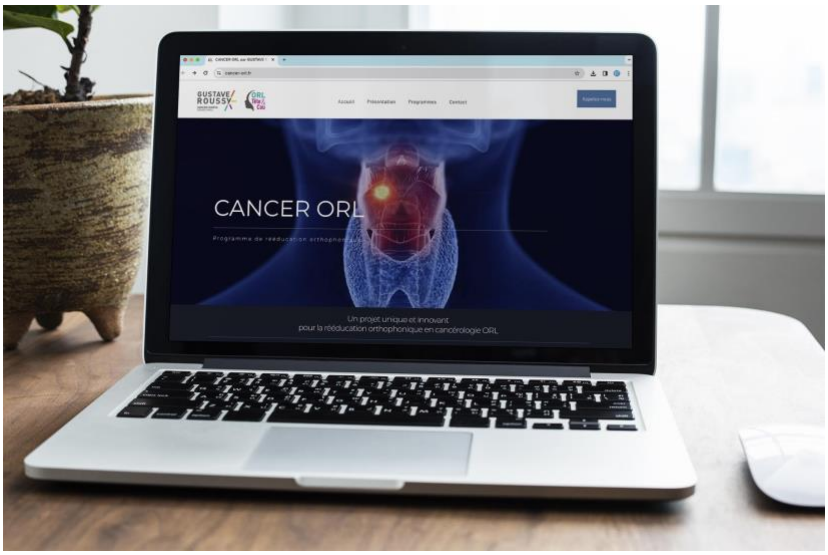
c) RCFr 2023

Les 21 et 22 novembre ont eu lieu les Rencontres de la Cancérologie Française. Une nouvelle occasion pour Corasso de sensibiliser sur les Cancers Tête et Cou, de présenter les activités de l'association et de rencontrer de nouveaux partenaires associatifs.

3. Accompagnement

a) *Plateforme d'informations orthophonie en cancérologie cervico-faciale*

La prise en soin et la rééducation en orthophonie étant longues et complexes pour la majorité des patients touchés par un cancer de la tête et du cou, les orthophonistes de Gustave Roussy (Alice Guyon et Célia Lopez) ont décidé de créer une plateforme en ligne, spécialement conçue pour le patient et le ou les professionnel(le)(s) qui l'accompagne(nt).



Sur cette plateforme, le patient pourra retrouver tous les exercices de rééducation propres à sa pathologie, à faire à la maison, mais également des conseils, des astuces, des ressources…

Cette plateforme d'information n'est pas en accès libre pour les patients, car chacun a son propre programme de rééducation et il est très important qu'il puisse suivre ses exercices personnalisés. Tous les orthophonistes concernés par les prises en soin des patients avec un cancer tête et cou vont pouvoir quant à eux grâce à un abonnement, avoir accès à la plateforme pour qu'ils puissent la proposer à leurs patients dans leur centre.
L'objectif du lancement de la plateforme est prévu pour l'été 2024.

Alice Guyon et Célia Lopez ont fait appel à Corasso afin d'enrichir les contenus proposés au patient. Sabrina Le Bars, présidente et cofondatrice de l'association, et Emilie Carré, secrétaire de l'association se sont rendues le 14 septembre 2023 à Gustave Roussy afin d'enregistrer une courte vidéo de présentation de l'association qui sera en libre accès sur la plateforme pour tous les patients et les orthophonistes.

b) *Partage de l'expérience patients avec les professionnels de santé*

Les infirmières de coordination en cancérologie ORL de 4 centres de soins ont sollicité les retours d'expérience des bénévoles de Corasso pour étayer leurs connaissances et mieux identifier les besoins des patients et des aidants. Ces temps d'échange riches et constructifs, illustrent l'intérêt de la coopération patients-soignants.

4. Formation des soignants

Qui mieux que le patient peut partager son parcours, exprimer ses besoins, ses souffrances, ses victoires ? Les patients ont un rôle essentiel à jouer dans la formation des soignants en exprimant sans tabou ce qui ne peut être dit dans une salle de consultation mais qui peut être partagé a posteriori, dans un contexte adapté où chacun s'écoute, se questionne, s'enrichit.

a) Diplômes Universitaires

Les bénévoles de Corasso interviennent régulièrement pendant les cours de Diplômes Universitaires qu'il s'agisse de formations portant sur la Photobiomodulation ou encore la Radiothérapie en Cancérologie ORL par exemple.
Ces temps de présentation sont profitables tant pour les patients qui gagnent en confiance que pour les soignants qui peuvent partager leurs questionnements de façon décomplexée à des patients qui ne sont pas les leurs.

b) Webin'ORL

Corasso a été sollicitée pour présenter l'intérêt du partenariat patients en cancérologie tête et cou avec le Dr Ingrid Breuskin. Un webinaire a été organisé le 3 juillet à ce sujet par les équipes de Gustave Roussy.

III. Perspectives 2024

L'année 2023 a été marquée par des efforts significatifs pour soutenir et informer les personnes touchées par un cancer de la tête et du cou. Pour 2024, nous avons identifié plusieurs objectifs majeurs qui renforceront notre impact et notre engagement envers la communauté que nous servons.

A. Renforcement du groupe de bénévoles

Pour faire face aux sollicitations croissantes, nous aspirons à renforcer le groupe de bénévoles sur la base de celui déjà en place, solide et engagé, véritable pilier de notre association. Pour ce faire, nous lancerons un appel à contribution afin de proposer à de nouveaux adhérents désireux de s'impliquer activement dans nos missions. Nous proposerons une formation de pair aidance et encouragerons le développement de projets initiés par les bénévoles, tels que des rencontres en présentiel pour favoriser les échanges et le soutien mutuel (une formation à la pair-aidance est en préparation en ce sens), ainsi que des initiatives de collecte de fonds pour garantir la pérennité de nos actions.

B. Accompagnement des patients et des aidants

Pour aller plus loin dans l'accompagnement des patients et des aidants, nous souhaitons proposer des ateliers pour participer à l'amélioration de la qualité de vie sur l'ensemble du territoire français. Ces rencontres articulées autour de problématiques communes telles que la nutrition et l'image de soi auront vocation à faciliter le retour à une vie sociale des patients qui se trouvent trop souvent isolés du fait de leurs séquelles fonctionnelles et esthétiques.

C. Poursuite des missions de sensibilisation

Nous maintiendrons notre engagement dans la sensibilisation en poursuivant la campagne Face aux symptômes qui vise à informer sur les signes précurseurs du cancer de la tête et du cou. Il s'agira de la coordonner au mieux avec la campagne européenne de sensibilisation des cancers tête et cou pour augmenter sa portée.

De plus, nous soutiendrons la campagne de sensibilisation nationale à l'initiative des médecins et professionnels de santé, qui aura lieu la première semaine d'avril 2024, s'intitulant "Rouge-Gorge". Cette campagne aura comme objectifs d'améliorer le diagnostic et la prise en soin des personnes touchées par un cancer de la tête et du cou. Nous serons présents tout au long de la semaine dans différents centres de soin en France autour d'ateliers et stands de prévention de ces pathologies.

D. Webinaires sur la recherche médicale

Nous chercherons à informer davantage les patients sur les avancées de la recherche en organisant des webinaires animés par des médecins experts. Ces sessions permettront aux participants de mieux comprendre les traitements en cours d'exploration, les essais cliniques et les innovations dans la prise en soin du cancer de la tête et du cou. D'autres sujets

répondant aux problématiques soulevées par nos adhérents seront abordés autant que possible pour répondre aux interrogations du quotidien.

E. Soutien à la recherche médicale

Notre engagement à soutenir la recherche médicale se poursuivra par notre participation à des congrès spécialisés en cancérologie cervico-faciale, la diffusion d'études cliniques pertinentes et le partage des travaux de doctorants travaillant sur des sujets liés à notre domaine. Nous continuerons à jouer un rôle actif dans la promotion de la recherche et de l'innovation pour améliorer les traitements et la qualité de vie des patients.

F. Amplification de la voix des patients

Nous continuerons de témoigner et de porter haut la voix des patients en plaidant pour une prise en soin optimale, en mettant en lumière les défis rencontrés et en proposant des solutions pour améliorer les parcours de soins. Notre objectif est de faire entendre les besoins et les préoccupations des patients auprès des décideurs politiques, des professionnels de la santé et du grand public.

Ensemble, ces objectifs nous permettront de renforcer notre impact et notre soutien envers les personnes touchées par un cancer de la tête et du cou, tout en continuant à œuvrer pour un avenir où cette maladie sera mieux comprise, traitée et surmontée.

Signatures

Sabrina Le Bars, Présidente

Émilie Carré, Secrétaire

Sylvie Pradier, Trésorière