



Rapport d'activité

Association Corasso



SOMMAIRE

1. Introduction.....	2
a. Présentation de l'association.....	2
b. Missions et objectifs principaux.....	2
c. Organisation.....	2
i. Élargissement du Conseil d'Administration.....	2
ii. Renforcement du bureau associatif.....	3
2. Actions et réalisations de l'année 2024.....	4
a. Sensibilisation et prévention des cancers tête et cou.....	4
i. Notre campagne de sensibilisation "Face aux symptômes" récompensée.....	4
ii. Campagne Rouge-Gorge.....	6
iii. Campagne de sensibilisation "Les cancers ORL #OnLesEcharpe".....	7
iv. Participation à des événements de sensibilisation.....	11
v. Les bénévoles témoignent.....	16
b. Soutien et information aux patients et aux aidants.....	18
i. Corasso Partageons.....	18
ii. Podcast Cou de Tête.....	19
iii. Ressources bien-être.....	22
iv. Webinaires.....	23
c. Recherche participative et information des professionnels de santé.....	24
i. Événements et groupes de travail.....	24
d. Collaboration et partenariats.....	29
i. Regroupements collectifs et associatifs.....	29
ii. Unicancer.....	31
iii. L'Intergroupe ORL français.....	32
iv. Partenariat Resilience.....	32
v. Partenariat Trajectoires Cancer.....	32
vi. Plateforme Klineo.....	32
3. Perspectives 2025.....	33

1. Introduction

a. Présentation de l'association

Corasso est une association de loi 1901, à but non lucratif et reconnue d'intérêt général. L'association a été créée en 2014 par deux patientes atteintes d'un même cancer rare de la tête et du cou : Sabrina Le Bars et Christine Fauquembergue.

Ces dix dernières années, Corasso n'a cessé de grandir, rassemblant patients, aidants et professionnels de santé autour d'une même cause. L'association compte au 31 décembre 2024 près de 900 adhérents et donateurs.

L'association fédère aujourd'hui un large réseau de bénévoles et de partenaires engagés, qui contribuent activement à l'accompagnement des patients et à la sensibilisation du grand public. Corasso collabore également avec des institutions, des chercheurs et des professionnels de santé pour faire progresser la prise en charge des cancers de la tête et du cou et encourager la recherche.

b. Missions et objectifs principaux

Les missions et objectifs principaux de Corasso s'articulent autour des points suivants :

- **Soutenir et informer les personnes touchées par un cancer ou un cancer rare tête et cou** (voies aérodigestives supérieures, sphère ORL et maxillo-faciale) en proposant aux malades et aux aidants une information scientifiquement validée sur ces maladies et leur prise en charge ; en créant un réseau de soutien pour partager les expériences de patients ; en facilitant l'accès à des soins adéquats ;
- **Sensibiliser l'opinion publique** : existence, prévention, dépistage...
- **Développer la connaissance des cancers tête et cou**, y compris les cancers rares et les pratiques adaptées de prise en charge auprès des professionnels de santé ;
- **Fédérer les différents acteurs médicaux et institutionnels** pour améliorer la prise en charge globale péri-thérapeutique ;
- **Soutenir et de contribuer à la recherche** pour améliorer la prise en soin des cancers et des cancers rares tête et cou.

c. Organisation

Compte tenu de la croissance des activités de Corasso, il était nécessaire de renforcer les structures de l'association. Dans ce but, les statuts ont évolué pour permettre d'augmenter les effectifs du conseil d'administration et du bureau.

i. Élargissement du Conseil d'Administration

Le 3 juillet 2024 a eu lieu l'Assemblée Générale Extraordinaire de Corasso pour élire un nouveau Conseil d'Administration. Celui-ci est constitué de 27 membres élus à l'unanimité :

- Antoine Du Rusquec - Paris (75)
- Antoine Masse - Bruges (33)
- Bruno Brethenoux - Terres de Haute Charente (16)
- Caroline Maros - La Mézière (35)
- Charlotte Parrain - Vandoncourt (25)
- Christine Chevalier - Poey-de-Lescar (64)
- Christine Fauquembergue - Saint Avertin (37)
- Émilie Carré - Laval (53)

- Érika Martin - Izeaux (38)
- Hélène Pinto - Saint Priest (69)
- Isabelle Jachiet - Marseille (13)
- Isabelle Leclercq - Toulouse (31)
- Isabelle Mora - Pessac (33)
- Maguelone Aribaud - Auzeville Tolosane (31)
- Mathieu Lecompte-Boinet - Neauphle-le-Vieux (78)
- Michel Sounaleix - Limoges (87)
- Nathalie Bonnet - Labastide Saint Georges (81)
- Nicolas Pradier - Morthomiers (18)
- Nicole Viaud - Fontenay sous bois (94)
- Patricia Voisin - Courtry (77)
- Philippe Mari - Narbonne (11)
- Sabrina Le Bars - Melun (77)
- Sylvie Di Betta - Gif sur Yvette (91)
- Sylvie Pradier - Morthomiers (18)
- Véronique Barday - Paris (75)
- Véronique Verdière - Nogent sur Marne (94)
- Virginie Billard - Louviers (27)

ii. Renforcement du bureau associatif

Lors du Conseil d'Administration du 4 septembre 2024, nous avons élu de nouveaux membres au bureau de l'association. Le bureau est désormais constitué de 8 membres :

- Sabrina Le Bars, Présidente
- Bruno Brethenoux, Vice-président
- Sylvie Pradier, Trésorière
- Virginie Billard, Trésorière adjointe
- Nicolas Pradier, Trésorier adjoint
- Emilie Carré, Secrétaire
- Mathieu Lecompte-Boinet, Secrétaire adjoint
- Philippe Mari, Secrétaire adjoint

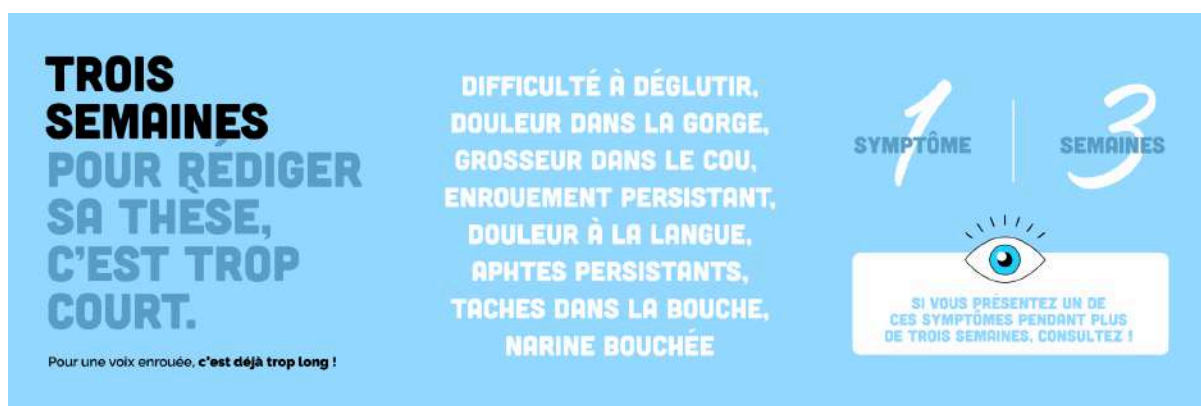
Le bureau coordonne les différentes missions de l'association conformément aux statuts. En ce sens, il se réunit à un rythme hebdomadaire et interagit quotidiennement pour assurer la gestion de l'association et le déroulement des projets.

2. Actions et réalisations de l'année 2024

L'année 2024 marque les 10 ans de Corasso, une décennie d'engagement au service des patients et de sensibilisation aux cancers de la tête et du cou. Si nous aurions aimé célébrer cet anniversaire comme il se doit, la demande croissante de soutien et de sensibilisation nous a conduits à recentrer nos efforts sur nos missions essentielles. Cette année a ainsi été rythmée par de nombreuses actions de terrain, des campagnes d'information et des initiatives solidaires, témoignant plus que jamais de notre détermination à faire entendre la voix des patients et à prévenir ces cancers encore trop méconnus.

a. Sensibilisation et prévention des cancers tête et cou

i. Notre campagne de sensibilisation “Face aux symptômes” récompensée



La campagne *Face aux symptômes*, lancée en novembre 2023 par l'association Corasso, avait pour objectif de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé aux symptômes des cancers de la tête et du cou, en particulier ceux qui sont souvent ignorés ou mal diagnostiqués. travers des témoignages de patients, d'aidants et de soignants, cette campagne visait à encourager une prise de conscience collective et à rappeler l'importance de consulter rapidement en cas de doute. Le contenu de la campagne s'est principalement articulé autour de courts témoignages vidéos, d'affiches de sensibilisation diffusées dans les centres de soins et pharmacies, de visuels et vidéos à destination des réseaux sociaux, et enfin d'une campagne d'affichage dans les grandes gares de France.

Tout au long de 2024, nous avons continué à relayer ces témoignages sur les réseaux sociaux. De plus, une deuxième vague de diffusion dans les gares en janvier 2024 a permis de toucher un large public et prolonger l'impact de cette campagne plus qu'essentiel avec un enjeu de santé publique. Une trentaine de bénévoles se rendent également dans les pharmacies, les cabinets en ville pour distribuer des affiches et des flyers avec des messages de sensibilisation.

Pour mettre en valeur l'impact de cette campagne, nous avons présenté *Face aux symptômes* à plusieurs prix, où elle a été largement reconnue et primée pour son efficacité et son approche innovante.

1. 14 et 15 mars 2024 - Festival Communication Santé

Les 14 et 15 mars 2024 s'est tenu le **Festival de la Communication Santé**, un événement majeur dans le secteur de la santé, rassemblant des professionnels, des associations et des experts en communication. Ce festival récompense les meilleures initiatives de communication dans le domaine de la santé, mettant en lumière des projets qui ont su allier innovation, pertinence et impact.

Lors de cet événement, *Face aux symptômes* a remporté le **prix d'or** dans la catégorie "**Prix de la Communication Association de Patients/Aidants**". Ce prix a salué la qualité de la campagne ainsi que son efficacité à toucher et sensibiliser un large public aux symptômes méconnus des cancers de la tête et du cou.



2. 22 mai - Grand Prix de la Stratégie Communication Santé



Le 22 mai 2024, la campagne *Face aux symptômes* a été récompensée par un **Prix Bronze** au Grand Prix de la Stratégie Communication Santé. Cet événement, qui distingue les meilleures initiatives en communication santé, a permis de mettre en lumière l'impact et la pertinence de notre campagne. Lors de la remise du prix, nous avons eu le plaisir d'être accompagnés par l'équipe de communication de *bearideas*, l'agence qui a conçu et développé cette campagne à nos côtés. Nous les remercions sincèrement pour leur soutien et leur expertise, sans lesquels cette reconnaissance n'aurait pas été possible.

3. 30 mai : La Nuit des Caducées : Prix Or Coup de cœur du Jury

Le 30 mai 2024, *Face aux symptômes* a reçu le Prix Coup de Cœur du Jury lors de la 34ème édition de la Nuit des Caducées. Cet événement, organisé par l'ESCP Business School, rassemble chaque année plus de 300 acteurs de l'industrie tels que des laboratoires pharmaceutiques, les agences de communication, les associations de patients, les startups et les medtechs. La 34ème édition du 30 mai 2024 avait pour thématique : Innovations et Technologies en Santé. Merci infiniment à l'ensemble des membres du Jury, présidé par Dominique Noël, Présidente du Festival de la Communication Santé et Etienne Tichit, Directeur Général de Novo Nordisk.



ii. Campagne Rouge-Gorge

Pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des cancers de la tête et du cou, une campagne intitulée *Rouge-Gorge* est lancée auprès du grand public par les professionnels de santé de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale (SFCCF) et la Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie de la Face et du Cou (SFORL).

Du 2 au 5 avril 2024, les bénévoles de Corasso étaient présents pour soutenir cette campagne à travers la France autour de stands de prévention et de sensibilisation :

• Mercredi 3 avril



À gauche : Sylvie Di Betta et Nicole Viaud à Gustave Roussy

À droite : Emilie Carré et Erika Martin au CHU de Grenoble

• Jeudi 4 avril



À gauche : Virginie Billard au Centre François Baclesse

À droite : Véronique Barday à l'hôpital Beaujon



- **Vendredi 5 avril**



Emilie Carré au Centre Oscar Lambret

La campagne s'est prolongée jusqu'au 24 avril avec la Journée Patients Cancers ORL organisée par l'IUCT-Oncopole. Les bénévoles de la région Occitanie étaient présents : Maguelone Aribaud, Nathalie Bonnet, et Cathy.



Un moment fort de la journée a été la diffusion d'une émission spéciale sur ici Occitanie animée par Sébastien Brethenou, où nous avons pu mettre en lumière l'importance de la cause ORL, avec l'intervention de professionnels de santé, le Dr. Anouchka Modesto, radiothérapeute, le Pr. Agnès Dupret-Bories, chirurgien ORL et le Pr. Sébastien Vergez, chef du service ORL et chirurgie cervico-faciale mais aussi le témoignage de patients avec Maguelone Aribaud et Sabrina Le Bars.

[Replay de l'émission.](#)

iii. Campagne de sensibilisation “Les cancers ORL #OnLesEcharpe”

Depuis plus de 10 ans, la campagne européenne « [Makesense Campaign](#) » sensibilise aux cancers de la tête et du cou chaque troisième semaine de septembre. À cette occasion, l'association Corasso et Merck France ont décidé de co-construire la campagne “Les cancers ORL #OnLesEcharpe” qui a pour but de sensibiliser le grand public aux cancers ORL et plus généralement aux cancers de la tête et du cou.

En 2024, Corasso revient pour la quatrième édition consécutive de cette campagne, et avec quelques nouveautés.

L'écharpe est devenue un symbole fort de solidarité, illustrant la lutte contre ces cancers qui touchent en partie le cou, et par conséquent la voix et l'alimentation, deux fonctions essentielles de la vie quotidienne. Avec le soutien de bénévoles, de professionnels de santé et de patients partenaires, Corasso a multiplié les initiatives pour porter haut ce message.

1. 16 au 20 septembre : Semaine de sensibilisation HPV et cancer ORL au Centre Henri Becquerel

La campagne a débuté par une semaine de sensibilisation au Centre Henri Becquerel, centre de lutte contre le cancer à Rouen. Virginie Billard, patiente partenaire et engagée dans la sensibilisation aux cancers ORL, a participé à des rencontres avec les patients et soignants, mettant en avant l'importance du dépistage et de la vaccination contre le HPV, un facteur de risque majeur de ces cancers.

Au programme :

- Stands d'information dans le hall du centre
- Échanges avec les patients et le personnel médical
- Café-partage le mardi 17 septembre de 10h à 16h

2. 17 septembre : Stand Corasso à l'Hôpital SUD Francilien



Le 17 septembre, un stand de sensibilisation a été tenu à l'Hôpital Sud Francilien par Clarisse Gillet Sabrina Le Bars, présidente de Corasso. Cet événement a permis de rencontrer les patients, les soignants et les visiteurs, et de discuter de l'importance du dépistage précoce et des avancées médicales dans la prise en charge des cancers ORL.

3. 19 septembre : Ateliers APA et cuisine à l'Hôpital Privé de la Baie à Avranches

À l'Hôpital Privé de la Baie à Avranches, Virginie Billard a coanimé des ateliers de bien-être pour les patients touchés par un cancer ORL. L'objectif était de proposer des activités adaptées favorisant la récupération et la qualité de vie après les traitements.

Les activités proposées :

- Atelier d'Activité Physique Adaptée (APA) : exercices pour travailler la mobilité, la respiration et la posture après une chirurgie ou une radiothérapie ORL.
- Atelier cuisine : conseils pour adapter son alimentation après un cancer ORL, apprendre à cuisiner des repas adaptés aux difficultés de mastication et de déglutition.

Ces ateliers ont permis d'échanger avec des patients, aidants et soignants sur les défis du quotidien après un cancer ORL, et de partager des conseils concrets pour améliorer la récupération.



Atelier physique adaptée - Hôpital privé de la Baie, Avranches (50)



Équipe pluridisciplinaire et patients
Hôpital privé de la Baie, Avranches (50)

4. Toute la semaine, sur les réseaux sociaux...

La campagne "Les cancers ORL, #OnLesEcharpe" s'est également déployée en ligne, avec plusieurs initiatives destinées à toucher un large public et à engager la communauté dans la sensibilisation.

Temps forts sur les réseaux :

- **Challenge photo #OnLesEcharpe** : comme chaque année, patients, aidants et soignants se sont mobilisés en postant une photo, seuls ou en groupe, avec une écharpe autour du cou et un message de prévention. Une nouvelle fois, le défi a rencontré un franc succès, témoignant d'un engagement fort et renouvelé !
- **Concours Instagram** : une vidéo spécialement conçue pour être massivement partagée a été diffusée sur Instagram afin d'amplifier la visibilité de la campagne et de sensibiliser davantage aux cancers de la tête et du cou. Un tirage au sort parmi les commentaires a permis de désigner un gagnant, qui a reçu un "Kit du parfait Corassien", comprenant des goodies de l'association ainsi que des affiches et flyers de sensibilisation.
- **Vidéo hommage de Fabienne** : Fabienne, maman d'Élise, partie trop tôt à 18 ans d'un cancer de la langue, a livré un témoignage bouleversant en mémoire de sa fille. Son message poignant a été partagé au cours de la semaine de sensibilisation, touchant profondément la communauté. ([Replay disponible ici.](#))



Ces actions ont contribué à renforcer la visibilité de la campagne, à sensibiliser un public plus large et à mobiliser une véritable communauté engagée contre les cancers ORL.



5. 18 septembre : Boutique éphémère à la Mézière

Depuis le début d'année, un petit groupe de bénévoles addict des aiguilles à tricot et crochets s'est constitué pour confectionner de jolies écharpes à l'effigie de Corasso, sous la coordination de notre ambassadrice Bretagne Caroline Maros. Pour mettre à profit leurs réalisations, nous avons ouvert une boutique éphémère le 18 septembre de 16h à 19h. Cet événement a permis de récolter 195€.

Pour venir compléter cette belle initiative, Caroline a lancé un défi aux habitants de sa région : tricoter 100 écharpes au profit de Corasso pour sensibiliser aux cancers de la tête et du cou.

Ces initiatives menées en Bretagne lors de notre campagne de sensibilisation "Les cancers ORL, #OnLesEcharpe" ont ouvert la voie à de nouvelles actions à La Mézière pour le mois d'octobre. En effet, l'association Accueil et Loisirs de l'Espace de Vie Sociale a lancé "Octobre Coloré", un événement dédié à la sensibilisation sur l'ensemble des cancers tout au long du mois. À découvrir dans la rubrique suivante.



iv. Participation à des événements de sensibilisation

1. 12 mars : journée du partenariat du lymphoedème

Le 12 mars 2024 a eu lieu la 2ème Journée Nationale du Partenariat Français du Lymphoedème au Novotel Paris Porte de Charenton. Cette journée a été l'opportunité de rassembler les professionnels de santé, les associations de patients, les aidants et les industriels. Bruno Berthenoux, vice-président du bureau de Corasso, était présent toute la journée pour porter la voix de l'association.

2. 15 et 16 mars : 10 ans de l'Association SIKLOMF

Les 15 et 16 mars derniers, Corasso était invité aux 10 ans de l'Association SIKLOMF (Société internationale de Kinésithérapie Linguale Maxillo-Faciale) à Hyatt Regency Paris Etoile. 🌟

4 bénévoles de l'association - Anne Gaillard, Nicole Viaud, Véronique Barday et Sylvie Di Betta - étaient présentes sur deux jours pour rencontrer et échanger avec les professionnels de santé autour de sujets tous plus constructifs qu'inspirants.



3. 5 avril : Inauguration de l'ICI de Brest



Notre présidente était conviée à l'inauguration d'un nouvel établissement de soin dans le Finistère. L'ICI ou Institut de Cancérologie et d'Imagerie a vocation à rassembler les acteurs publics et privés de la prise en charge du cancer de la métropole brestoise. A cette occasion, Sabrina Le Bars a porté la voix des patients dans le cadre d'une table ronde avec des experts médicaux, mettant en avant l'intérêt d'un projet co-construit avec les patients pour un meilleur accompagnement, dans un bâtiment convivial offrant l'accès à des soins de support regroupés dans un même lieu. Et cerise sur le gâteau, des studios à disposition des familles et amis pour accompagner au plus près les patients.

4. 25 avril : Seul-en-scène ex-utero à Caen avec Aésio Mutuelle

À l'occasion du seul-en-scène "ex-utero", la comédienne Sabrina Nanni, touchée par un cancer gynécologique HPV induit, évoque les questions posées par la féminité, le deuil de la maternité, l'après-cancer. S'ensuit une table ronde avec des médecins, la comédienne, des bénévoles d'Imagyn et de Corasso, et les spectateurs pour les sensibiliser aux cancers liés aux papillomavirus. Cette action, portée dans plusieurs villes de France depuis 2023 par Aesio Mutuelle, vise une approche différente, plus ludique de la prévention et de la vaccination HPV.

5. Aventure Vagabonds

En mai 2024, Maxime LEBLANC, président de l'association Vagabonds, a entamé une marche de plus de 2 000 kilomètres à travers la France. Sur certaines étapes, il était accompagné de patients atteints de cancer ou en rémission, comme Laure Roulle, fondatrice de l'association NO TABOO et membre du collectif Demain sans HPV, Sabrina Le Bars et Caroline Maros, bénévoles au sein de l'association Corasso.



Cette initiative visait à promouvoir les bienfaits de l'activité physique adaptée dans la lutte contre le cancer, en mettant en lumière l'importance de l'exercice physique pour les patients. Les participants ont partagé leur expérience et leurs témoignages tout au long du parcours, contribuant ainsi à sensibiliser le public et à soutenir les actions de Corasso.

6. 11 juin : 3ème Rencontre des personnes laryngectomisées de Charente-Maritime

Le 11 juin 2024 a eu lieu la 3ème Rencontre des personnes laryngectomisées de Charente-Maritime, organisée par le Groupe Hospitalier Littoral Atlantique. Cet événement, qui s'est déroulé au Palais des Congrès de Rochefort, était une belle occasion de partir à la rencontre des professionnels de santé, des patients et de leurs aidants pour faire connaître notre association et nos missions. Nous avons été invités par l'équipe d'ORL Asso 17 de l'hôpital de la Rochelle, et Antoine Masse, bénévole engagé de Corasso a pu répondre présent à l'invitation pour porter haut la voix des patients.



Au programme de cette riche journée :

- Des ateliers diététiques, soins infirmiers et orthophonies pour les soignants
- Une table ronde avec le Dr Fanny Antin
- Des témoignages de patients laryngectomisés
- Des interventions d'associations de patients et de professionnels
- Des ateliers « mouvement et voix », « vie quotidienne », « bien-être » et « rencontre : la parole des proches »

7. 8 septembre : Forum des associations de Melun

Le dimanche 8 septembre, Corasso a eu l'opportunité de participer au Forum des Associations de Melun.

Sabrina, présidente Corasso, a échangé avec des bénévoles engagés de La Ligue contre le cancer, Appel D'air, et l'Association Qualité de Soins, renforçant ainsi notre réseau local. Nous avons pu sensibiliser aux symptômes à surveiller et à l'importance de la vaccination HPV.



De nombreuses perspectives de collaboration émergent avec des acteurs locaux tels que l'Association de Prévention de l'Agglomération Melunaise, la Croix-Rouge française, les PEP 77 La Solidarité en Action, le Planning Familial de Seine-et-Marne, le Secours Catholique-Caritas France, et bien d'autres encore !

8. 21 septembre : Évènement Harmonie Mutuelle

Le 21 septembre 2024, Caroline Maros a participé à un événement organisé par Harmonie Mutuelle sur le thème de l'après-cancer. Elle est intervenue lors d'une table ronde aux côtés du Dr Lefeuvre Plesse et d'Agnès Zanzola Rousseau, patiente témoin du Centre Eugène Marquis. Les échanges ont porté sur la rémission, l'arrêt des traitements, le retour à l'emploi et l'importance du témoignage patient.

Caroline a également pu tenir un stand de prévention Corasso et vendre quelques écharpes au profit de l'association.



9. Octobre coloré à La Mézière

En Bretagne, la campagne "Les cancers ORL, #OnLesEcharpe" a inspiré une nouvelle dynamique locale avec *Octobre coloré*, un mois dédié à la sensibilisation sur l'ensemble des cancers. Portée par l'association *Accueil et Loisirs de l'Espace de Vie Sociale de La Mézière*, cette initiative a proposé une série d'événements tout au long du mois d'octobre, mêlant prévention, solidarité et créativité.

Le programme a débuté avec un atelier créatif pour confectionner des rubans colorés et des badges personnalisés. Tout au long du mois, 4 rendez-vous collectifs se sont organisés pour relever le défi Corasso Tricotons. D'autres actions ont enrichi le programme, telles qu'un ciné-débat, une exposition sur le tatouage art-thérapie, et une journée "coiffure solidaire".





Grâce à l'implication de Caroline Maros et à l'engagement de la communauté locale, *Octobre coloré* a su prolonger l'impact de la campagne nationale et ancrer la sensibilisation aux cancers dans une dynamique de proximité et de mobilisation collective.

Les fonds collectés par ces actions et par les commerçants ont été reversés à parts égales entre l'association CAP Ouest, qui œuvre pour la mise en avant de la pratique du sport adapté, et notre association Corasso. Ce don de plus de 450 euros nous permettra de poursuivre nos missions sur 2025.



Cet événement a fait l'objet d'un article dans [Ouest France](#).

10. 1er novembre : Movember à Melun

Le 1er novembre, Corasso a participé à une soirée caritative à Melun, organisée à l'occasion de Movember. L'événement, qui s'est déroulé à l'hôtel Ibis de Melun-Rubelles, a proposé une série d'activités conviviales, incluant des concerts, un blind-test, des snacks, et un service de barbier. Un quizz interactif, animé par Sabrina Le Bars, a permis de sensibiliser les participants aux cancers de la tête et du cou, dans un esprit de prévention et de mobilisation. Cette soirée a été une belle occasion de soutenir la lutte contre les cancers masculins et de sensibiliser le public aux enjeux de santé.

11. 3 décembre : Journée internationale du handicap au CHU de Toulouse

Le dimanche 3 décembre, Corasso a eu le plaisir de participer à la Journée de sensibilisation au Handicap organisée par le CHU de Toulouse. Cet événement, qui s'est déroulé à l'hôpital Purpan, a visé à sensibiliser les professionnels de santé ainsi que les usagers aux différentes formes de handicap. En proposant une série d'ateliers interactifs, le CHU de Toulouse a souhaité engager les

participants autour de la réalité des handicaps, visibles ou invisibles, et des adaptations possibles pour une meilleure inclusion.

Corasso a tenu un atelier intitulé « Communiquer sans parler », inspiré des défis que rencontrent de nombreux patients en parcours de soin ORL. Cet atelier propose aux participants de se mettre dans la peau de personnes qui ne peuvent pas s'exprimer oralement et doivent trouver des solutions pour échanger.

Nathalie Bonnet, patiente partenaire et bénévole Corasso, Nadine Llopis, patiente partenaire et adhérente de l'association des laryngectomisés et mutilés de la voix, et Philippe Mari, secrétaire adjoint du bureau de Corasso, étaient présents pour accueillir les participants.

En plus de l'atelier Corasso, plusieurs stands et ateliers étaient présents pour sensibiliser aux différents aspects du handicap et permettre aux visiteurs de se mettre en situation. Voici un aperçu des activités proposées :

- Atelier parcours fauteuils
- Atelier sensoriel
- Atelier proprioception
- Atelier simulation vieillissement
- Atelier sensibilisation plus général avec de la documentation sur différents types de handicap.

12. 17 décembre : Marché de Noël à Gustave Roussy

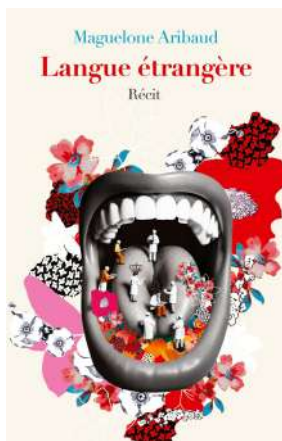
Corasso a clôturé l'année en beauté avec un marché de Noël solidaire au sein de Gustave Roussy. Le 17 décembre, nos bénévoles ont tenu un stand proposant à la vente des écharpes tricotées dans le cadre de la campagne *On Les Écharpe* ainsi que de magnifiques bijoux confectionnés par Caroline Brinette. Cet événement a permis de sensibiliser le public aux cancers de la tête et du cou tout en collectant des fonds pour poursuivre nos missions d'accompagnement des patients et de leurs proches. Un beau moment de partage et de solidarité pour terminer l'année sur une note chaleureuse.



v. Les bénévoles témoignent

Quoi de mieux que le témoignage des patients et des aidants pour faire connaître les cancers tête et cou ? Les bénévoles Corasso se prêtent à l'exercice en toute sincérité sur divers aspects de leurs parcours.

1. Langue étrangère, Maguelone Aribaud



“Un jour, le crabe est arrivé...”. C’est avec ces mots forts et percutants que Maguelone Aribaud, bénévole engagée au sein de l’association en Occitanie, débute son récit. Ce crabe, comme elle le surnomme, a choisi de s’installer là où les mots prennent vie : sa langue.

Dans son livre *Langue étrangère*, elle livre des instants marquants, croque la réalité sans détour, et partage les rencontres qui l’ont portée : des soignants, des amis, mais aussi cette capacité incroyable à réapprendre les gestes simples du quotidien.

[Disponible à la commande](#) et dans toutes les librairies physiques et en ligne.

2. Courir pour Charlotte



Le projet *Courir pour Charlotte* est né de l’initiative de Marie, la sœur de Charlotte, pour soutenir la recherche contre les cancers de la tête et du cou après le diagnostic de Charlotte, alors étudiante en kinésithérapie. Pour mobiliser autour de cette cause, Marie s’est lancée un véritable défi sportif, cumulant 240 km parcourus pendant sa préparation et participant à un semi-marathon. Grâce à son engagement, des dizaines de coureurs et marcheurs se sont réunis pour soutenir Charlotte, renforçant la visibilité du projet, relayé par quatre articles de presse. L’entreprise *Happy Boost* s’est associée à l’initiative en tant que sponsor, contribuant à sa réussite. Au total, la cagnotte a réuni 794 contributeurs et permis de récolter 48 300 €, entièrement reversés à la recherche menée à Gustave Roussy.

[Replay de la vidéo “Courir pour Charlotte”](#)

3. Sabrina pour Doctissimo

À 29 ans, Sabrina a découvert qu'elle avait un cancer ORL grâce à son dentiste. Elle nous raconte son histoire dans un témoignage pour le média Doctissimo.

[Replay de la vidéo Doctissimo.](#)

4. Sylvie pour C dans l'air

Le 21 mars 2024, Sylvie Pradier témoigne dans l'émission C dans l'air, animée par Caroline Roux sur France 5. Le gouvernement est sur le point de cibler le non remboursement de certaines dépenses pour les affections en ALD afin de faire des économies.

Sylvie porte la voix des patients sur les conséquences engendrées par de telles mesures. Elles conduiraient les patients à devoir faire des choix parmi les traitements proposés s'ils ne sont plus pris en charge.

5. Antoine Du Rusquec pour C Notre Santé

C Notre Santé s'intéresse au cancer des sinus et ses conséquences pour le patient. Comment dépasser l'annonce du diagnostic ? Comment préserver son couple avec une maladie défigurante ? Quid de la parentalité ? De la perte de sa barbe à cause de la chimiothérapie à la reconstruction faciale en passant par des greffes en série, Antoine du Rusquec raconte comment il a apprivoisé l'inconnu de l'autre côté du miroir. Une émission à visionner en deux parties.

[Replay Partie 1.](#) - [Replay Partie 2.](#)

6. Virginie pour RTL

Après un parcours complexe qui a nécessité une laryngectomie, Virginie s'exprime à l'aide d'un électrolarynx. Il s'agit d'une prothèse vocale qui permet de reproduire une voix, façon Daft Punk comme elle l'explique avec humour.

Avec ses mots justes, Virginie donne à voir les séquelles d'un tel cancer : *"Chaque jour je me bats pour ne pas être invisibilisée, pour tout simplement... être ! Car en perdant ma voix, j'ai perdu une partie de mon identité : par exemple, vous ne pouvez pas vous faire une idée de mon apparence, de mon état émotionnel, ni même de mon genre juste en m'écoutant. "*

Un témoignage RTL recueilli par Agathe Landais. - [Replay de l'émission.](#)

7. Portrait Sabrina Le Monde

"Après un cancer ORL, Sabrina Le Bars est devenue présidente de Corasso, afin d'informer et de soutenir dans leur reconstruction les personnes opérées. Son dynamisme a élargi la vocation de cette association en établissant une relation « patients partenaires » avec les professionnels de santé."

Portrait de Sabrina Le Bars, présidente de Corasso, à découvrir dans [Le Monde](#) du 17 février.

8. Nicolas Le Bouc

Le 5 décembre, une conférence, pour les étudiants de la Grande école du numérique et de l'innovation à Villejuif, avait pour sujet la prévention, la recherche, ainsi que l'équilibre entre vie

professionnelle et personnelle, pendant et après le cancer. Nicolas Lebouc était invité à partager son parcours de retour à l'emploi dans un contexte chaleureux et bienveillant.

9. Live Instagram Patricia Blondiaux

Sabrina Le Bars et Emilie Carré ont participé le 29 février 2024 à un Live Instagram pour l'auteure et animatrice Patricia Blondiaux.

[Replay Live Emilie et Patricia.](#)

[Replay Live Sabrina et Patricia.](#)

10. Air Zen Radio



Le 1er avril au micro d'Air Zen Radio, Corasso sensibilise aux symptômes qui doivent alerter pour un diagnostic précoce des cancers tête et cou. Les facteurs de risque, dont le papillomavirus, sont également abordés en écho au témoignage de Maxime Deschaeck, animateur radio RTL2, diffusé le même jour. Depuis son diagnostic, Maxime s'investit largement pour sensibiliser le grand public aux cancers HPV induits et encourager à la vaccination afin de les éviter.

[Replay de l'émission](#)

b. Soutien et information aux patients et aux aidants

i. Corasso Partageons

Corasso Partageons est une initiative de l'association Corasso visant à offrir des espaces de rencontre et de soutien aux personnes touchées par un cancer de la tête et du cou. Ces rencontres régulières seront des moments précieux pour tisser des liens solides et trouver du réconfort.

1. Corasso Partageons en Bretagne



Le premier lieu d'accueil de *Corasso Partageons* à ouvrir ses portes en 2024 est celui de La Mézière, dès le mois de mars. Caroline, bénévole dévouée et ambassadrice de la région Bretagne pour Corasso, anime ces rencontres mensuelles avec une attention particulière pour les besoins des patients et de leurs proches. Chaque mois, un mardi après-midi, l'Espace de Vie Sociale de La Mézière (35) devient un lieu d'écoute et de partage, offrant aux participants un cadre apaisant pour échanger librement sur leur parcours de soins, poser des questions et trouver du soutien.

À gauche : Caroline Maros, bénévole et ambassadrice Bretagne Corasso

À droite : Caroline Guillouet, chargée de projet de l'Espace de Vie Sociale

2. Corasso Partageons en Normandie



En Normandie, *Corasso Partageons* s'est déployé à deux endroits-clés pour soutenir les patients et leurs proches. Tout d'abord, à l'hôpital Henri Becquerel à Rouen, o cinq rencontres ont été organisées entre avril et novembre 2024. Accueillis par Virginie Billard, trésorière adjointe du bureau de l'association, ces rendez-vous ont permis aux participants d'échanger autour de leurs parcours et de recevoir des informations essentielles dans un cadre apaisé et bienveillant.

Ensuite, à l'hôpital privé de la Baie à Avranches, sept autres rencontres ont eu lieu de mai à décembre 2024, toujours accompagné de notre ambassadrice normande Virginie. Ces moments ont été essentiels pour renforcer les liens et offrir des réponses pratiques aux patients normands.

3. Corasso Partageons en Île-de-France

En Île-de-France, *Corasso Partageons* a débuté fin 2024, avec des rencontres mensuelles organisées à l'Espace Patient et Aidant (EPA) du centre Gustave Roussy. Ces rendez-vous, animés un jeudi par mois, continuent tout au long de 2025. Bien que basés à Gustave Roussy, ces moments de rencontre sont ouverts à tous les patients et aidants de la région parisienne. Ces sessions permettent aux participants d'échanger, de poser des



questions et de trouver du soutien dans un environnement dédié à l'écoute et au partage, renforçant ainsi la solidarité au sein de la communauté francilienne.

ii. Podcast Cou de Tête

1. Une première saison avec 10 épisodes



En 2024, Corasso a lancé le podcast *Cou de Tête*, une série de témoignages dédiés aux personnes touchées par un cancer de la tête et du cou. Animé par Émilie, secrétaire du bureau de Corasso, ce podcast donne la parole à des patients et anciens patients pour partager leur parcours, leurs épreuves et leurs victoires. L'objectif : sublimer toutes les voix et les histoires de patients, et leurs aidants, tout en **informant et en brisant les tabous autour de ces cancers encore méconnus**.

La **première saison**, diffusée de **juillet à novembre 2024**, compte **10 épisodes** d'une durée moyenne de **30 à 50 minutes**. Les enregistrements se font au domicile des invités pour permettre à chacun de s'exprimer dans un cadre confortable et en toute intimité.

Les épisodes abordent des thématiques variées, reflet de la diversité des parcours et des épreuves traversées. Par exemple, nous avons Virginie, membre du bureau de l'association qui témoigne de son apprentissage d'une nouvelle voix après une laryngectomie. Philippe nous parle de toute l'importance de la prévention alcool/tabac qui peut sauver des vies. Guillaïne, chanteuse belge, raconte comment elle a traversé un cancer de la base de la langue lié au HPV, un combat qui l'a profondément transformée. Et plein d'autres encore à découvrir sur notre site, et toutes les plateformes d'écoute : <https://corasso.org/ressources-et-actualites/notre-podcast-cou-de-tete/>

2. Retombées dans les médias

Le podcast a rapidement trouvé son public et a bénéficié d'une belle visibilité médiatique. **Ouest France** a consacré un article à la démarche, soulignant la puissance du témoignage dans le parcours de soins. **France Bleu Mayenne** a accueilli Emilie pour une interview radio, permettant d'élargir encore l'audience. Enfin, l'émission ***Vous êtes formidables*** sur **France 3 Pays de la Loire** a mis en avant cette initiative, donnant un nouvel écho au projet et à la voix des patients.



3. Table ronde Cheminements

Dans le cadre de cette première saison, une table ronde a été organisée autour du sujet ***"Les coulisses de la création d'un podcast santé"***. Ce moment d'échange a permis de revenir sur les défis et enjeux liés à la production et à la diffusion d'un podcast dédié aux patients et aux soignants.

Lors de cette table ronde, Emilie était accompagnée de Valentin Hurcy, monteur et compositeur de la musique originale de *Cou de Tête*. Laura, créatrice du podcast *À Pleine Dents*, a également partagé son expérience après avoir surmonté deux cancers pédiatriques ORL. La discussion a été animée par Marguerite de Rodellec, cofondatrice de *MedShake Studio* et animatrice du podcast *Cheminements*. *MedShake Studio* est l'agence de production de podcast spécialisé en santé qui accompagne *Cou de Tête* sur toute la partie promotion.

Cette table ronde a été l'occasion d'aborder des thématiques essentielles : comment construire une ligne éditoriale engageante, quelles sont les difficultés techniques et logistiques d'un podcast indépendant, et surtout, comment toucher et sensibiliser le bon public.

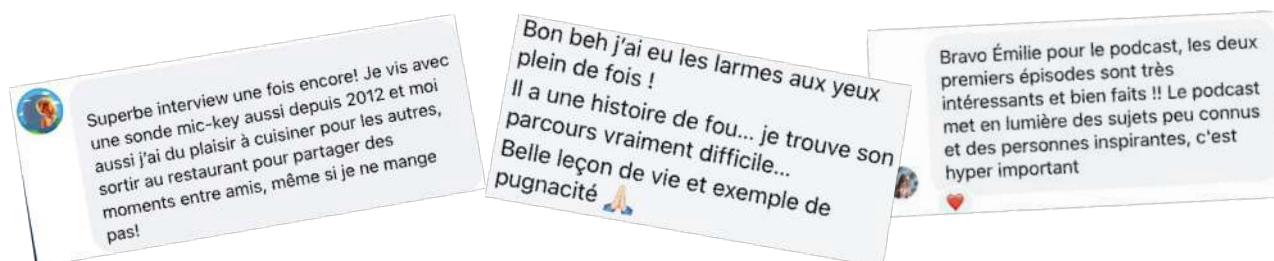
[Visionner le replay de la table ronde.](#)



4. Cross promotion avec “Entretien avec un dentiste”

Dans cette dynamique de sensibilisation, une cross-promotion a été mise en place avec le podcast *Entretien avec un dentiste*. Tout au long du mois de décembre, chaque épisode des deux podcasts intègre un message d'une trentaine de secondes, encourageant les auditeurs à découvrir l'autre programme. Cette initiative vise à informer un public plus large sur les liens entre santé bucco-dentaire et cancers ORL, tout en renforçant la visibilité de *Cou de Tête*.

5. En route vers une saison 2



Cette première saison de *Cou de Tête* a suscité de nombreuses réactions positives, tant du côté des patients que des soignants. Les témoignages partagés ont résonné auprès d'un large public, apportant une voix sincère et humaine aux parcours de ceux qui vivent avec un cancer de la tête et du cou. Ces retours bienveillants soulignent l'importance de continuer à sensibiliser et à informer, en donnant la parole à celles et ceux qui, à travers leur expérience, font avancer la compréhension et l'accompagnement de la maladie. Fort de cet accueil, une **seconde saison** se dessine déjà à l'horizon, avec toujours la même ambition : offrir un espace d'écoute et de partage, où chaque voix compte.

iii. Ressources bien-être

1. Chef RICO de retour

Après une petite pause technique, Chef Rico est de retour en 2024 !

L'alimentation faisant partie du quotidien, il est indispensable de comprendre les difficultés que rencontrent les patients avec la nourriture : douleur, perte d'appétit, complexité à s'adapter à un régime alimentaire spécifique... S'alimenter devient un challenge supplémentaire dans leur combat contre la maladie. C'est notamment le cas des personnes touchées par les cancers digestifs ou de la sphère ORL.

Pour les soulager et leur faire retrouver le plaisir des repas, le laboratoire BMS a créé l'application [Chef RICO](#) : des centaines de recettes et d'idées cuisine, pensées sans concession sur le goût, respectueuses du corps des patients et de leurs besoins nutritionnels.

Cette application est le fruit d'un partenariat avec des acteurs de renom du secteur, Gustave Roussy, l'association Corasso, Unicancer et le GORTEC (Groupe d'Oncologie Radiothérapie Tête et Cou).



2. Des séances de chiropraxie



Dans le cadre d'une convention signée en 2024 avec l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Séréna Billet, chiropraticienne, offre pour Corasso des soins au chevet des patients. Programmées tous les mois, ces séances ont vocation à apaiser les patients avant une intervention chirurgicale ou à contribuer à les ressourcer après.

3. Sophrologie en visioconférence



Pendant tout l'été, Corasso a proposé à ses membres des séances de sophrologie gratuites en visioconférence, animées par Isabelle, sophrologue expérimentée. Ces séances visaient à aider les patients et leurs proches à gérer le stress, l'anxiété et les émotions liés au parcours de soins. La sophrologie, par des techniques de relaxation et de visualisation, offre un soutien précieux pour améliorer le bien-être quotidien. Les participants ont ainsi pu bénéficier d'un accompagnement personnalisé, renforçant leur résilience face aux défis du cancer.

iv. Webinaires

Cette année, Corasso a organisé plusieurs webinaires soutenus institutionnellement par Merck et Atos Medical, visant à informer les patients, les aidants et les soignants sur des avancées médicales, des projets de recherche et des dispositifs d'accompagnement. Ces rencontres en ligne ont permis de rassembler experts, soignants et patients autour de thématiques essentielles pour la prise en soin des cancers de la tête et du cou. Tous les replays de nos webinaires sont disponibles sur le [site internet](#) et sur la chaîne [YouTube](#) de Corasso.

1. 11 mars : Innovation en radiothérapie : le cas des cancers tête et cou

Ce webinaire avait pour but de présenter les dernières avancées en radiothérapie pour les cancers de la tête et du cou, en mettant en lumière les nouvelles techniques permettant d'améliorer la précision des traitements et de réduire les effets secondaires. Le Pr Bourhis, chef du service de radiologie oncologique du Centre hospitalier universitaire vaudois de Lausanne et Président du GORTEC et Sabrina Le Bars, présidente Corasso ont notamment expliqué comment ces innovations pouvaient améliorer la qualité de vie des patients.

[Visionner le replay](#)

2. 31 mai : Projet Européen EURACAN

Le Projet Européen EURACAN, c'est la référence des cancers rares solides de l'ERN, dont l'objet est de diffuser les connaissances sur les cancers rares solides, par le partage avec les patients, et ainsi tenter de mieux les traiter. Le Pr Nicolas Penel, PU/PH oncologie médicale à l'Université de Lille, CHU de Lille et Centre Oscar Lambret, Christophe Ducrocq, professionnel de l'accompagnement et promoteur du projet EURACAN et Sabrina Le Bars, présidente Corasso étaient présents pour présenter l'étude et son intérêt pour les patients.

[Visionner le replay](#)

3. 24 septembre : La recherche clinique avec Klineo

Klineo est une plateforme digitale française qui permet aux médecins et aux patients de trouver facilement et rapidement les essais cliniques ouverts en oncologie et d'accéder aux innovations thérapeutiques. Cette plateforme a été présentée au cours d'un webinaire par le Dr. Arnaud Bayle, oncologue à Gustave Roussy et co-fondateur de Klineo, Soha Tohidi, pharmacienne et responsable de Partenariats chez Klineo, et Sabrina Le Bars, présidente de Corasso.

[Visionner le replay](#)

4. 10 décembre : ETP et Projet Vulcano

Ce webinaire a mis en avant l'importance de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), en particulier pour ceux atteints de cancers ORL. Il a également présenté le projet Vulcano, dont Corasso est partenaire, une initiative visant à améliorer le parcours de soin et l'accompagnement des patients grâce à des outils pédagogiques et numériques. Étaient présents Virginie Woisard, professeure associée ORL et phoniatre, à l'IUCT-Oncopole, Nathalie Brousse, cheffe de projet en soins oncologiques de support au DSRC Onco-Occitanie, Nathalie Bonnet, patiente partenaire de l'IUCT-Oncopole et bénévole Corasso et Sabrina Le Bars, présidente de Corasso.

[Visionner le replay](#)

c. Recherche participative et information des professionnels de santé

i. Événements et groupes de travail

1. 13 mai : Time to accelerate against cancer - European Cancer Organisation

En France, malgré la mise en place de stratégies pour accélérer la lutte contre le cancer, certains obstacles persistent et d'importants progrès sont nécessaires.

Le 13 mai, Corasso a participé à l'évènement *Time to accelerate against Cancer*, organisé par l'European Cancer Organisation à l'Institut Curie. Cet évènement avait pour objectif de découvrir de nouvelles solutions aux principaux enjeux actuels en matière de lutte contre le cancer.

Parmi les intervenants figuraient : Thierry Philip, Président de l'Institut Curie, Matti Aapro, Ancien Président de la European Cancer Organisation, Christine Chomienne, Vice-Présidente du Conseil pour la Mission Cancer Horizon Europe, Catherine Amalric, Députée Européenne, membre de la Commission de l'Environnement, de la Santé Publique et de la Sécurité Alimentaire et de la Sous-commission Santé Publique, Thierry Breton, Directeur Général de l'Institut national du cancer. Sabrina Le Bars a pu participer à une table ronde dédiée à la prévention.

2. 24 mai : Congrès SFCO

La Société Française de Chirurgie Oncologique organise tous les ans un congrès. C'est l'occasion pour les professionnels de santé de partager les bonnes pratiques et de faire le point sur les innovations thérapeutiques.

A Nantes, il s'agissait pour Corasso de présenter ses missions. Au côté de l'association Imagyn, nous sommes revenus plus largement sur le rôle déterminant des associations dans l'accompagnement des patients et des aidants, ainsi que la sensibilisation du grand public.

3. 19 septembre : SFORL



Dans le cadre du congrès annuel de la Société Française d'ORL, notre présidente est intervenue avec Ingrid Breuskin pour présenter le rôle des associations de patients, illustrant notamment les enjeux de la recherche participative dans laquelle Corasso est pleinement investie.

4. 16 décembre : Projet BIOFACE

En 2024, les bénévoles de Corasso, Cathy, Maguelone Aribaud et Nathalie Bonnet, ont assisté à la présentation du projet BIOFACE à la communauté scientifique au CHU de Toulouse. Ce programme d'excellence, porté par la Professeure Agnès Dupret-Bories et soutenu par le volet santé de France

2030, vise à révolutionner la reconstruction faciale après un cancer de la cavité buccale. Grâce à des biomatériaux innovants, il ambitionne de réduire les risques d'échecs des greffes osseuses et d'améliorer la qualité de vie des patients.

La présence de Corasso à cet événement témoigne de notre engagement à suivre les avancées médicales et à soutenir la recherche pour une meilleure prise en charge des cancers de la tête et du cou.



5. Projet Moteur de recherche par Seintinelles

En 2024, Corasso a pris part à l'initiative *Moteurs de Recherche*, portée par l'association Seintinelles, qui vise à donner la parole aux citoyens pour orienter la recherche contre le cancer. Cette démarche participative repose sur un constat simple : les patients et leurs proches se posent de nombreuses questions auxquelles la recherche n'a pas encore répondu. *Moteurs de Recherche* leur offre un espace pour exprimer ces interrogations, qui serviront ensuite de point de départ à de nouveaux projets scientifiques.

Lors de cette édition, un appel à contributions a été lancé afin que chacun puisse soumettre ses préoccupations sur les cancers de la tête et du cou. Une fois collectées, ces questions ont été analysées par un comité scientifique pluridisciplinaire, qui a retenu les plus pertinentes pour encourager la mise en place de nouvelles études de recherche.

ii. Formation des soignants

1. 16 janvier : Jury ECOS Manipulateurs radio en oncologie Tête et Cou à Gustave Roussy

Les Examens Cliniques Objectifs Structurés constituent une nouvelle façon d'évaluer les étudiants se destinant à une carrière médicale ou paramédicale. Corasso a été sollicitée pour participer au jury des premiers ECOS français des étudiants manipulateurs en radiothérapie, plus précisément en oncologie ORL.

Il s'agissait pour Corasso d'être co-juré pour évaluer une vingtaine d'étudiants dans le cadre d'une simulation de consultations paramédicales avec un acteur jouant le rôle de patient selon un scénario prédéterminé.

Cette expérience très concluante sera reconduite directement au cours de la formation des étudiants afin de permettre un échange direct avec les patients.

2. 18 et 19 janvier 2024 : Workshop des orthophonistes

Les 18 et 19 janvier 2024 a eu lieu la 2^{de} édition du workshop des orthophonistes Alice Guyon et Célia Lopez de Gustave Roussy. Au programme de ces deux jours, des conférences de professionnels de santé, médecins, chirurgiens, orthophonistes sur des sujets divers et variés tels que :

- Les laryngectomies totales : chirurgie, plan d'enseignement et rééducation orthophonique
- La paralysie faciale : actualités et atelier pratique
- La radiothérapie en cancérologie cervico-faciale : traitement, prise en soin odontologique et séquelles post-radique
- Troubles de la déglutition : chirurgie de la cavité buccale et oropharynx, rééducation et ateliers pratiques
- Recherche et innovation en orthophonie

Corasso a été représenté par Emilie Carré et Charlotte Parrain, qui ont pu témoigner sur leurs parcours personnels et présenter l'association.



3. 9 février : Intervention dans les DU Gustave Roussy Education

Les docteurs Camelia Billard et Alix Marhic, ainsi que le Professeur Blanchard ont respectivement convié Corasso à intervenir au cours de toutes ces formations : DU Santé participative, DU Cancérologie Tête et Cou, DU Radiothérapie Cancérologie Tête et Cou. Au programme, illustration du rôle des associations de patients, des enjeux de la recherche participative et témoignage du parcours patients. Une interaction précieuse avec les étudiants qui se saisissent de l'occasion pour

aborder des sujets pas, ou peu, envisagés lors de leur formation initiale et pourtant cruciaux pour appréhender une prise en soin globale.

Un mois plus tard, c'est au cours du Séminaire Cancérologie Cervico Faciale sur les cancers de l'oropharynx à Villejuif que Corasso partageait ces informations auprès des experts médicaux.

4. 22 février : Intervention auprès d'étudiants en Faculté Dentaire de Brest

Dans le cadre de la formation des futurs professionnels de santé, Emilie Carré est intervenue en visioconférence auprès des étudiants de la faculté dentaire de Brest afin de les sensibiliser aux cancers de la tête et du cou. Cette intervention visait à souligner l'importance du diagnostic précoce et à mieux faire connaître les séquelles laissées par ces cancers lorsqu'ils sont détectés trop tard.

Les étudiants ont ainsi pu découvrir les difficultés du quotidien rencontrées par les patients après un traitement, ainsi que les signes et symptômes à surveiller pour améliorer la détection. Ce type d'intervention illustre l'engagement de Corasso dans les facultés de médecine et d'odontologie pour former les étudiants à ces pathologies, grâce à l'intervention de patients partenaires.

5. 11 octobre : CAMAC (Congrès Annuel des Assistantes Médico-Administratives en Cancérologie) : intervention "handicap et insertion"

Le congrès a cette année eu lieu dans les murs du Centre Henri Becquerel à Rouen (76), durant 3 jours. Le thème était "Soins de support, quoi de neuf ?", et s'adresse aux professionnels. Virginie Billard est intervenue après le Dr Rollin, médecin du travail au CHU, pour présenter le côté patient, et sensibiliser à la prise en compte du handicap invisible dans les parcours de réinsertion. Un échange fructueux avec les professionnels s'en est suivi, beaucoup découvrant le parcours de l'après-cancer.

6. 12 et 13 novembre : 2ème symposium partenariat patient



En 2024, les bénévoles de l'association ont travaillé aux côtés des équipes de Gustave Roussy à la mise en place du projet APPORT. APPORT c'est une étude randomisée, menée sur plusieurs centres de lutte contre le cancer et centres hospitaliers universitaires en France. Son objectif est d'évaluer l'impact de l'accompagnement du patient par un pair dans les parcours de soins en cancérologie tête et cou.

Plusieurs groupes de travail ont été formés pour travailler sur divers aspects de la mise en place du projet (recrutement des patients, aspect légal, formation...). Les bénévoles ont été impliqués dans la plupart d'entre eux. Chaque groupe était piloté par deux profils complémentaires (professionnel de santé et patient partenaire).

Les 12 et 13 novembre derniers, le fruit de ce travail a été présenté lors du second symposium partenariat patient de Gustave Roussy. Nathalie Bonnet a représenté Corasso et partagé les

avancées du groupe « formation » qu'elle codirigeait ainsi que tout le travail engagé par l'association au profit du projet.

7. 22 novembre : IFHB (Institut de Formation Henri Becquerel), formation interne sur le thème "traitements en ORL : retentissement sur la qualité de vie"

L'Institut de Formation Henri Becquerel (IFHB), à Rouen (76), formait des professionnels de santé au retentissement des traitements sur la qualité de vie dans le cadre des cancers ORL. Virginie Billard est intervenue sur les facteurs impactant la qualité de vie comme le diagnostic et l'importance de le faire précocement, et les traitements qui en découlent. Les séquelles et leurs conséquences ont été abordées, ainsi que les leviers d'amélioration comme les soins de support, le pair-accompagnement, l'importance du partenariat entre associations, patients et leurs proches.

8. 27 novembre : formation des ambulanciers à la trachéotomie et laryngectomie

L'IFA (l'Institut de Formation des Ambulanciers) de Rouen (76) forme deux fois par an de nouveaux ambulanciers. Un cours sur la trachéotomie et la trachéostomie leur est fait en amont, puis ils préparent des questions. Virginie Billard intervient en 2ème partie de cours. Au fil des questions, elle sensibilise au HPV, aux symptômes des cancers ORL, à l'importance de leur accompagnement lors des périodes de traitement.

9. 3 décembre : Simulation de consultation paramédicale de l'Institut des Formations Paramédicales du GHT Île-de-France Sud Centre Hospitalier Sud Francilien (91)

Suite à sa participation aux ECOS dans le cadre de la formation des manipulateurs radio, Corasso a été sollicitée pour intervenir plus en amont auprès des étudiants. C'est ainsi que nous avons participé aux enseignements et aux cours de simulation de consultations paramédicales. Ce fut notamment l'occasion d'échanger directement avec les étudiants, de valoriser leurs réussites, de partager les besoins des patients et les astuces pour éviter les écueils.

10. 20 décembre : formation des préparateurs en pharmacie, dans le cadre de leur certification en oncologie

L'Institut de Formation de Apprentis Marcel Sauvage de Mont Saint Aignan (76) propose aux préparateurs en pharmacie de ville une certification qualité professionnelle (CQP). À ce titre, Virginie Billard, en partenariat avec l'IFHB de Rouen, propose aux étudiants de travailler, à partir d'ordonnances demandant réflexion, des réponses techniques et relationnelles qu'ils peuvent apporter aux patients atteints de cancers ORL. Il s'ensuit un échange qui met en exergue l'intérêt d'articuler cours théorique, et réalité de terrain.

11. Conseil pédagogique de Gustave Roussy Education

Depuis octobre 2023, Corasso a intégré le conseil pédagogique de Gustave Roussy Éducation qui se réunit 2 à 3 fois par an. Une occasion de plus pour l'association de transmettre les besoins et attentes des patients et aidants auprès des soignants en formations et aussi de partager son expérience en matière de formation.

d. Collaboration et partenariats

i. Regroupements collectifs et associatifs

1. GPS Cancer

GPS CANCER est une association française réunissant 19 organisations de soutien aux personnes confrontées au cancer, qu'il s'agisse de patients ou d'aidants. Son objectif principal est d'éclairer et d'accompagner le parcours de toute personne concernée par le cancer, en fournissant des informations pratiques, des témoignages et des conseils adaptés à chaque étape du parcours de santé.

Du 27 au 29 juin, Corasso a eu l'honneur d'être invitée par GPS CANCER à participer à The Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC), le plus grand congrès international des soins de support en oncologie. Notre association a été représentée par Nathalie Bonnet lors de cet événement.

Le programme comprenait des thématiques essentielles telles que :

- Soins à domicile et extension des soins de soutien à domicile ou plus près du domicile ;
- Gestion des toxicités émergentes ;
- Mise en œuvre innovante des soins de support en cancérologie ;
- Amélioration de la qualité des soins de support ;
- Sessions sur les différents sujets du groupe d'étude MASCC /ISOO



2. Collectif Demain Sans HPV

Créé début 2023 à l'initiative de 10 associations, le collectif Demain sans HPV a vocation à regrouper toutes les associations de patients et de prévention engagées dans la prévention des maladies en lien avec les HPV (papillomavirus humain). Le collectif, d'envergure nationale, est implanté dans différentes régions en France.

- **15 février 2024 - Lettre ouverte vaccination HPV**

Avec plus de 50 sociétés savantes, académies, collèges, syndicats et associations, le collectif appelle les autorités de santé à ouvrir la vaccination HPV jusqu'à 26 ans révolus, indépendamment du genre et de l'orientation sexuelle, pour atteindre une couverture vaccinale de 80% d'ici 2030.

6400 par an en France, c'est le nombre de cancers (ORL, utérus, pénis, anus) qui peuvent être évités grâce à la vaccination contre le papillomavirus. Garçons et filles, tous concernés, tous vaccinés contre les HPV !

[Lire la lettre ouverte.](#)

- **29 février 2024 - Conférence de presse**

Un an après la création de Demain sans HPV, le collectif de 10 associations qui luttent contre les maladies induites par les papillomavirus, l'heure est au premier bilan des actions de prévention engagées par l'État et menées sur tout le territoire avec une conférence de Presse en distanciel le jeudi 29 février à 12h.

Au programme :

- Bilan sur la vaccination anti-HPV en France
- Trois actions à mettre en place :
 1. Démultiplier les points de contacts pour généraliser la vaccination
 2. S'appuyer sur la vaccination nationale pour informer et former les ados
 3. Prendre en compte les 20/26 ans et assurer l'équité

Par cette conférence de presse, le Collectif Demain sans HPV appelle les autorités de santé à élargir la vaccination jusqu'à 26 ans révolus afin de protéger les jeunes générations contre les cancers et maladies évitables.

- **14 octobre 2024 - Tribune dans le Nouvel OBS**

Corasso est co-signataire de la tribune parue dans Le Nouvel Obs du 14 octobre 2024, soulignant l'urgence d'une couverture vaccinale massive contre le papillomavirus humain. Aujourd'hui, seulement 45% des jeunes filles et 15% des garçons sont vaccinés. Il est crucial d'élargir la vaccination pour protéger efficacement les générations futures.

L'objectif est d'augmenter la couverture vaccinale à 80%. Cela peut être réalisé grâce à des actions de sensibilisation accrues, et en facilitant l'accès à la vaccination pour toutes et tous jusqu'à 26 ans.

[Lire la tribune.](#)

3. Lettre ouverte ALD

Le 4 mars 2024, 25 associations signaient une lettre ouverte à Frédéric Valletoux, ministre délégué à la santé et à la prévention. Sept représentants des signataires (AFH, Association Covid Long France, CerHom, Corasso, ELLyE - Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir, Renaloo : la voix des malades du rein, et RoseUp Association) ont été reçus par son cabinet.

Ils ont réaffirmé, au nom de tous les signataires, l'attachement au dispositif des ALD qui, pourtant, ne couvre pas tous les frais subis par les patients, souvent précarisés, et regretté des communications ministérielles ciblant les malades. D'autres économies, structurelles, existent. Les associations signataires, attachées à la démocratie en santé, ont demandé à être associées à tous les travaux engagés sur la réduction des dépenses de l'assurance maladie.



Un groupe de travail pluriel est envisagé et plusieurs missions seront lancées sur ces sujets. Nos associations ne manqueront pas de contribuer à ces travaux.

4. Lettre ouverte prise en charge équitable

Corasso est cosignataire d'une lettre ouverte adressée aux parlementaires pour dénoncer les inégalités liées au reste à charge des frais médicaux. Si la réduction de ces frais pour les femmes

atteintes d'un cancer du sein, votée le 30 octobre 2024, constitue une avancée, elle ne respecte pas le principe d'égalité pour l'ensemble des patients touchés par une pathologie invalidante.

Les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou subissent des coûts bien supérieurs à la moyenne de 1 500 euros récemment estimée par une enquête de France Assos Santé. Ces frais concernent des besoins essentiels liés aux séquelles fonctionnelles et esthétiques de la maladie : parler, s'alimenter, entendre, voir, ou encore respirer. Le remboursement actuel est insuffisant et, dans certains cas, inexistant pour des dispositifs pourtant indispensables à la qualité de vie des patients.

À travers cette lettre ouverte, Corasso et les autres associations signataires interpellent les parlementaires pour une prise en charge plus juste et équitable des besoins médicaux de tous les patients.

[Lire la lettre ouverte.](#)

ii. Unicancer

Corasso et Unicancer, la fédération des Centres de lutte contre le cancer, s'associent pour permettre la réalisation de projets communs à l'attention des patients touchés par les cancers de la tête et du cou.

Sophie Beaupère, Déléguée Générale d'Unicancer, et Sabrina Le Bars, Présidente de l'association Corasso, ont signé le 13 mars un partenariat cadre poursuivant plusieurs objectifs :

- Relayer et mener des campagnes communes de sensibilisation du grand public aux symptômes des cancers de la tête et du cou.
- Développer les projets de recherche et faciliter leur accès quel que soit leur lieu de résidence.
- Coconstruire des méthodes d'évaluation de projets innovants menés dans les CLCC pour améliorer le dépistage, les soins, le recueil des données de vie réelle sur ces cancers.



C'est dans ce contexte que notre présidente a été invitée à intervenir aux côtés de Muriel Dahan lors des 60 ans d'Unicancer. Ce fut l'occasion de partager et d'illustrer l'engagement de Corasso dans son soutien à la recherche.

Celle que les chercheurs mènent main dans la main avec les patients.

La recherche participative à de l'avenir ! Celui d'une recherche qui prend encore plus en compte le patient dans l'intégralité de son être, celui d'une recherche plus accessible, pour chaque citoyen et citoyenne.

Depuis ses tout débuts, Corasso a intégré des groupes de recherche. Le Refcor en premier lieu, et plus récemment l'intergroupe ORL Unicancer dont notre présidente siège au Copil et au comité scientifique en tant que membre référente.

iii. L'Intergroupe ORL français

L'Intergroupe ORL français est composé de cinq groupes :

- GORTEC, Groupe d'Oncologie Radiothérapie Tête Et Cou
- GETTEC, Groupe d'Etudes des Tumeurs Tête et Cou
- GERCOR, Groupe Coopérateur Multidisciplinaire en Oncologie
- Intergroupe ORL Unicancer
- REFCOR, Réseau d'Expertise Français des Cancer ORL Rares

L'Intergroupe rassemble l'expertise de ses membres dans trois domaines majeurs du traitement des cancers tête et cou : la chirurgie, l'oncologie médicale et la radio-oncologie pour toutes les tumeurs tête et cou, y compris les tumeurs rares. Il promeut la recherche clinique et translationnelle académique et industrielle au niveau national et international à travers l'un des groupes qui le constitue. Engagé dans un partenariat avec Corasso avec laquelle l'intergroupe travaille en étroite collaboration, il promeut notamment des initiatives générées par les patients.

iv. Partenariat Résilience

Résilience est une application mobile destinée aux patients et leurs aidants pour mieux suivre, comprendre et apaiser les maux liés au cancer et ses traitements.

Le 26 septembre 2024, le bureau de Corasso a pu participer à une réunion de partenariat entre l'association et Résilience pour élargir l'application à la pathologie des cancers de la tête et du cou. L'association a été consultée pour co-construire des fiches d'informations à destination des patients et pour la relecture de contenus qui seront prochainement disponibles sur l'application.

v. Partenariat Trajectoires Cancer

Trajectoire Cancer, c'est une association qui organise chaque année un événement national ayant pour objectif de partager des contenus fiables pour mieux comprendre le cancer et la prévention des maladies chroniques. Les programmes et les contenus sont co-construits avec des médecins, chercheurs, associations et patients partenaires.

Le 27 avril, Corasso a participé à une conférence organisée par Trajectoire Cancer permettant d'expliquer au plus grand nombre la recherche clinique, son fonctionnement, son accessibilité et ses bénéfices.

[Replay de la conférence.](#)

vi. Plateforme Klineo

[Klineo](#), cofondée par un oncologue de Gustave Roussy et deux ingénieurs, est une plateforme digitale française qui permet aux médecins et aux patients de trouver facilement et rapidement les essais cliniques ouverts en oncologie et d'accéder aux innovations thérapeutiques.

Après les cancers du sein, de la peau, du poumon, les lymphomes ainsi que tous les cancers gynécologiques, la plateforme Klineo est désormais ouverte aux essais cliniques pour les cancers de la tête et du cou grâce à un partenariat de choix entre Corasso et Klineo.

3. Perspectives 2025

Comme l'illustre le présent rapport d'activité, l'association Corasso évolue à grands pas. En 2025, ces missions se poursuivront autour des trois piliers que sont :

- **l'information et le soutien des personnes touchées par un cancer ou un cancer rare tête et cou.**
Forte d'une volonté croissante des bénévoles pour s'engager concrètement, Corasso oriente son activité au plus près des besoins des patients et des aidants. Le pair accompagnement sera renforcé avec la formation d'une quinzaine de bénévoles qui viendront en renfort des équipes actuelles pour des réponses plus réactives et une présence accrue en milieu hospitalier.
L'association poursuivra également l'information au niveau digital. Notre podcast Cou de Tête connaîtra une deuxième saison.
- **la sensibilisation du grand public et des soignants généralistes** afin de déstigmatiser les cancers de la tête et du cou, d'informer sur les symptômes qui doivent amener à consulter et sur les moyens de prévention.
A cet effet, l'association poursuivra son engagement dans la campagne Rouge Gorge ainsi que la campagne #OnLesEcharpe.
- **la recherche participative et la formation des soignants.**
En ce sens, Corasso poursuivra le développement d'une étude inédite pour mesurer l'errance diagnostique en cancérologie tête et cou ainsi que son impact sur la complexité du parcours de soin et sur la qualité de vie des patients et des aidants.

Sabrina Le Bars, Présidente



Émilie Carré, Secrétaire

Sylvie Pradier, Trésorière



Association de patients

Soutenir & Informer
les personnes touchées
par un cancer
ou un cancer rare
de la tête et du cou

