



# Rapport du Sommet mondial sur l'impact du cancer du sein : Ce qu'on a appris



# Avant-propos

Chaque année, plus de 2,1 millions de cas de cancer du sein sont diagnostiqués dans le monde. <sup>1</sup>

Vivre avec un cancer du sein, c'est éprouver toute une gamme d'émotions : peur, douleur, courage et force. Chaque cas est différent et il existe de nombreuses façons de relever les défis complexes que pose la prise en charge des patients atteints du cancer du sein. La communauté a connu de nombreuses avancées dans la gestion du cancer du sein, mais l'innovation scientifique ne garantit pas l'accès aux traitements, aux informations de qualité et au soutien nécessaire.

**Il faut innover et s'adapter pour répondre aux besoins propres à chaque personne vivant avec le cancer du sein aujourd'hui.**

C'est pour cette raison qu'en octobre 2020, **plus de 30 paroles multidisciplinaires du cancer du sein, originaires de plus de 20 pays**, se sont virtuellement réunis pour le premier **Sommet mondial sur l'impact du cancer du sein**. Ensemble, nous avons échangé des idées pour renforcer et responsabiliser les groupes de sensibilisation au cancer du sein afin de relever les défis et d'apporter des changements pour soutenir les patients.

Nous avons décidé de nous concentrer sur quatre domaines dans lesquels nous pensions pouvoir avoir un réel impact : **la recherche, la sensibilisation aux politiques, les programmes d'accompagnement des patients et la COVID-19.**

Notre dialogue était centré sur les points suivants : l'intégration de la voix des patients dans le développement des essais cliniques ; la participation des patients aux décisions politiques ; l'amélioration de la communication et la responsabilisation des patients dans les décisions, et la gestion des traitements ; la fourniture d'informations, la facilitation du dialogue et la recherche de solutions, en plaçant toujours les patients au centre des préoccupations ; et l'identification des possibilités d'accompagnement des patients pendant la pandémie et à l'avenir.

Le sommet et ses conclusions n'auraient pas été possibles sans les conseils, la direction et le soutien indéfectibles du comité de planification du **Sommet mondial sur l'impact du cancer du sein** composé de Bertha Aguilar, Claudia Altmann-Pospishek, Conchi Biurrun, Renate Haidinger, Ranjit Kaur Pritam Singh, Stacy Lewis, Shirley Mertz et Catherine Ubaysi.

Ensemble, nous déploierons tous les efforts possibles pour tirer parti des expériences passées, apprendre les uns des autres, innover et nous adapter pour répondre aux différents besoins des personnes vivant avec le cancer du sein dans le monde entier.

*Veillez vous référer à la dernière page pour découvrir les membres du comité de planification.*

1. Organisation mondiale de la Santé. Fiche d'information sur le cancer du sein. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf>. Consultée le 22 mars 2021.

# Sommaire

Le **Sommet mondial sur l'impact du cancer du sein** a rassemblé virtuellement les porte-paroles des patients atteints du cancer du sein du monde entier pour discuter et résoudre les problèmes associés aux grandes priorités de la lutte contre le cancer du sein. Pfizer a travaillé en collaboration avec un comité de planification composé de neuf chefs de file du monde entier qui ont contribué à l'élaboration des objectifs, de l'ordre du jour et du contenu du sommet, et ont animé diverses parties de la réunion.

Ce rapport détaille les principaux défis et solutions discutés lors du sommet, couvrant quatre domaines prioritaires :

Recherche

Sensibilisation  
aux politiques

Accompagne-  
ment des  
patients

COVID-19 et  
cancer du sein

Le groupe a proposé une liste de près de 150 solutions potentielles, regroupées en une liste finale de 81 moyens d'améliorer la prise en charge des patients atteints du cancer du sein. Nous espérons que ces solutions serviront de pistes de réflexion que Pfizer pourra mettre en œuvre avec ses partenaires mondiaux et que la communauté mondiale du cancer du sein pourra faciliter la discussion.





# Résumé de la discussion

## Recherche

La communauté mondiale des chercheurs se consacre chaque jour à l'application de la science pour améliorer la santé et le bien-être des femmes et des hommes atteints du cancer du sein. Pour de nombreux chercheurs sur le cancer, y compris ceux de Pfizer, la maladie est une réalité personnelle. Les travaux de recherche sur le cancer sont inspirés par les millions de personnes qui sont confrontées à cette maladie. Les patients doivent non seulement inspirer les progrès de la recherche, mais aussi les stimuler. Les patients doivent participer à la prise de décision et à la co-création de solutions qui améliorent leur expérience et leurs résultats.

Les participants au Sommet mondial sur l'impact du cancer du sein ont discuté de plusieurs enjeux et de solutions concrètes visant à faire en sorte que Pfizer prenne des mesures concrètes et efficaces pour mettre en œuvre des essais cliniques axés sur les patients.

**Manque de connaissances et perceptions erronées :** l'information fournie aux patients sur les essais cliniques peut être considérablement améliorée. Par exemple, de nombreux patients ignorent ce que sont les essais cliniques et les possibilités qui s'offrent à eux. Certains peuvent s'inquiéter de l'incertitude des essais cliniques, qui peuvent être une source de stress supplémentaire pour eux et leur famille. D'autres peuvent avoir le sentiment que les essais cliniques sont perçus comme un dernier recours pour ceux qui ont épuisé toutes les autres options thérapeutiques viables. Les patients qui s'intéressent aux essais cliniques ont souvent du mal à comprendre les termes trop techniques utilisés dans les documents destinés à les informer. **Le groupe s'est penché sur plusieurs pistes pour améliorer l'éducation et remédier à ces perceptions erronées :**

- produire des documents en langage courant pour communiquer sur les essais cliniques, notamment en adaptant les documents de consentement éclairé pour les rendre plus compréhensibles ;
- recourir aux témoignages de patients pour éduquer et combattre les perceptions erronées sur les essais cliniques ;
- exploiter les plateformes numériques (par exemple, les réseaux sociaux, la télévision, la radio) pour éduquer et informer sur les essais cliniques ; et
- former des organismes d'intervention et des prestataires de soins de santé sur la manière de communiquer efficacement les essais cliniques aux patients, notamment en expliquant le processus d'inscription aux essais cliniques avant et après un essai.



**Nous devons toucher davantage de personnes, au-delà de celles qui participent aux essais cliniques, et inclure les associations de patients et les patients référés par les entreprises pharmaceutiques et les professionnels de santé. »**

— Catherine Ubaysi  
*Patients en Réseau*



**Il convient de se demander comment nous pouvons exploiter la technologie pour lutter contre les idées fausses et les perceptions erronées concernant les essais cliniques. »**

— Stacy Lewis  
*Young Survival Coalition*

**Une diversité limitée** : l'augmentation de l'inclusion de diverses populations dans les études cliniques peut élargir les connaissances sur l'efficacité des médicaments dans différentes populations. Les essais cliniques ne sont toutefois souvent pas représentatifs des populations qu'ils visent à servir. Dans de nombreux pays, l'accès aux essais cliniques n'est possible que pour ceux qui vivent à proximité des grands instituts ou hôpitaux en oncologie. Dans certains pays, certains groupes ethniques et raciaux sont par ailleurs sous-représentés dans les essais cliniques. **Afin de combler ces lacunes, le groupe a réfléchi à plusieurs solutions :**

- soutenir l'utilisation d'unités de soins mobiles et de visites virtuelles pour contribuer à réduire les obstacles géographiques à la participation aux essais cliniques ;
- organiser des réunions éducatives pour les associations de patients afin qu'ils puissent en apprendre davantage sur les essais cliniques menés dans leur région ; et
- revoir les critères d'admissibilité aux essais cliniques pour encourager la participation de patients de tous horizons.

**Conception des essais** : la participation des patients à la recherche sur le cancer peut contribuer à améliorer la conception des essais cliniques. Les patients sont au cœur de la recherche sur le cancer et ils méritent de faire partie du débat. Ils sont toutefois rarement impliqués dans l'élaboration des protocoles d'essais cliniques, qui sont souvent conçus pour répondre aux exigences des autorités réglementaires. Bien que de nombreuses entreprises, comme Pfizer, aient amélioré leurs pratiques en sollicitant l'avis des patients et de leurs représentants lors de la conception des essais cliniques, il est possible d'en faire davantage. **Voici quelques-unes des suggestions formulées par le groupe :**

- former les porte-paroles des patients à la conception et aux processus de la recherche clinique afin de leur donner les outils nécessaires pour assumer un rôle consultatif lors de la conduite de futurs essais ; et
- envisager une utilisation accrue des résultats rapportés par les patients comme principaux critères d'évaluation des essais cliniques.



## Les patients appartenant à des groupes

**minoritaires** qui ont fait l'expérience de la méfiance à l'égard du système médical dans le passé demandent souvent : « Serai-je traité(e) équitablement ? », « Serai-je respecté(e) ? » et « Est-ce que je vivrai une expérience sûre ? »

— Shirley Mertz  
*Metastatic Breast Cancer Alliance*



**Il est important que les essais cliniques soient centrés sur le patient, c'est un bon début. Il devrait également y avoir davantage de consolidation et de stratégie globale à tous les niveaux, et une collaboration avec les patients et toutes les parties prenantes. »**

— Jamil Rivers  
*METAvivor*



## Les participants au sommet ont réfléchi aux solutions pratiques suivantes pour la recherche :

### Recherche

- > Produire des documents en **langage courant** pour communiquer sur les essais cliniques.
- > Exploiter les **plateformes numériques** (par exemple, les réseaux sociaux, la télévision, la radio) pour **éduquer et informer** sur les essais cliniques.
- > Recourir aux **témoignages de patients** pour informer sur les essais cliniques et **combattre les perceptions erronées** à leur sujet.
- > **Soutenir l'utilisation d'unités de soins mobiles** et de **visites virtuelles** pour contribuer à **réduire les obstacles géographiques** à la participation aux essais cliniques.
- > Former les **patients et leurs porte-paroles** sur la conception et les processus de la recherche clinique pour **soutenir les rôles consultatifs des essais cliniques**.
- > Revoir les **critères d'admissibilité** aux essais cliniques pour encourager la **participation de patients de tous horizons**.
- > **Plaider** en faveur d'une utilisation accrue **des résultats rapportés par les patients** comme principaux critères d'évaluation des essais cliniques.
- > **Sensibiliser les patients** aux essais cliniques qui existent pour **tous les stades de la maladie**, et pas seulement pour la maladie métastatique.
- > **Former** sur les moyens **d'accéder aux informations** des registres d'essais cliniques **existants**.
- > **Créer** des protocoles d'étude d'essais cliniques virtuels pour **favoriser la participation** lorsque les patients sont loin du site de l'essai.
- > **Organiser des réunions informatives** pour les organismes d'intervention afin qu'ils puissent **s'informer sur les essais cliniques** en cours dans leur région.
- > **Organiser des formations bilatérales** pour les médecins et les patients afin de mieux **comprendre les objectifs de chacun**.
- > **Former** des groupes d'intervention et des prestataires de soins de santé sur la manière de **communiquer efficacement** sur les essais cliniques.
- > **Solliciter la contribution** des patients à la **conception et au processus de recherche clinique**.
- > Former un **groupe multidisciplinaire** pour **éduquer les patients et le public** sur les essais cliniques.

# Résumé de la discussion

## Sensibilisation aux politiques

La sensibilisation aux politiques est un exercice difficile. Bien que les porte-paroles des patients travaillent sans relâche pour faire entendre leur voix, la plupart d'entre eux déclarent qu'il est souvent difficile de se frayer un chemin parmi les conflits d'intérêts dans l'arène des politiques publiques.

Les participants au sommet ont identifié plusieurs défis auxquels les porte-paroles des patients sont confrontés dans le cadre de la sensibilisation aux politiques. Ils ont également discuté de solutions visant à garantir que les décideurs entendent et répondent aux besoins des personnes vivant avec le cancer du sein dans une perspective systémique.

**Une politique axée sur le cancer du sein :** le cancer du sein est l'une des nombreuses grandes questions soulevées par les décideurs politiques qui doivent trouver un équilibre entre les divers besoins de leurs électeurs. Les participants au sommet ont convenu que les décideurs doivent être informés de l'omniprésence du cancer du sein et des possibilités d'améliorer les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer du sein afin de trouver des solutions. **Ils ont partagé leurs propres expériences de sensibilisation aux politiques et se sont mis d'accord sur des solutions pour inciter les décideurs à s'intéresser au cancer du sein :**

- former des coalitions de porte-paroles et de prestataires de soins de santé pour unir de nombreuses voix partageant un intérêt commun afin de montrer l'unité et l'étendue des porte-paroles aux décideurs politiques ;
- développer des initiatives éducatives, y compris le partage des témoignages des patients, pour que les décideurs politiques comprennent leurs besoins ;
- collecter des données pour identifier les besoins de changement de politique ;
- plaider pour que le gouvernement soutienne financièrement la recherche sur le cancer du sein ; et
- apprendre des expériences d'autres associations de patients atteints d'autres maladies ou issus d'autres régions du monde.



**Nous avons tous un point commun, malgré les différences de cultures, de systèmes de santé et de ressources, à savoir notre engagement à prendre la parole et à nous faire entendre des décideurs pour que les besoins des patients atteints du cancer du sein soient pris en compte. »**

— Stacy Lewis  
*Young Survival Coalition*



**Nous avons compris l'importance de générer des données pour avoir un certain impact sur notre législation, afin que notre travail puisse vraiment transcender et faire la différence dans notre pays. »**

— Bertha Aguilar  
*Médicos e Investigadores en la Lucha contra el Cáncer de Mama (MILC)*





**Formation ciblée en plaidoyer politique** : la mission d'un porte-parole du cancer du sein est loin d'être simple. Qu'il s'agisse d'éduquer les patients et de soutenir les personnes touchées par le cancer du sein, de collecter des fonds pour la recherche et de la soutenir, ou de s'engager dans un plaidoyer efficace des politiques, les porte-paroles doivent posséder de nombreuses compétences. La formation est donc une des grandes priorités identifiées par les participants au sommet. **Parmi les idées de formation au plaidoyer politique, citons :**

- la communication efficace avec les décideurs politiques, les médias et les organisations locales sur la nécessité du changement et les solutions recommandées ;
- la conduite d'enquêtes ou la production d'autres données pertinentes pour l'élaboration des politiques et la communication efficace de ces données ;
- le partage de projets stratégiques spécifiques tels que l'amélioration de l'accès aux soins à un prix abordable ou le recours accru à la télémédecine ; et
- le partage d'expériences avec d'autres associations de patients atteints d'autres maladies ou issus d'autres régions du monde.



**La participation est une question de persévérance. J'ai toujours voulu siéger là où les décisions allaient être prises. »**

— Ranjit Kaur Pritam Singh  
*Breast Cancer Welfare Association of Malaysia*





## Les participants au sommet ont réfléchi aux solutions suivantes pour le plaidoyer politique :

### Sensibilisation aux politiques

- > Plaider pour que le gouvernement soutienne la recherche sur le cancer du sein.
- > **Renforcer la collaboration** avec le gouvernement pour s'assurer que les **patients sont inclus** dans la prise de décision politique.
- > **Collaborer** avec les organismes d'intervention et les entités indépendantes afin de **plaider auprès du gouvernement** pour améliorer la prise en charge des patients atteints du cancer du sein.
- > Soutenir la **formation à l'utilisation des réseaux sociaux** pour la sensibilisation aux politiques.
- > **Investir dans les infrastructures de données**, comme les registres du cancer, pour **améliorer la collecte et l'analyse des données**.
- > Recourir aux **témoignages de patients** pour promouvoir des **changements de politique**.
- > **Former** les patients et leurs porte-paroles à **communiquer avec les décideurs politiques**.
- > **Communiquer** sur les questions politiques qui ont un **impact sur l'accès** aux soins nécessaires.
- > Identifier les **subventions** pour les campagnes de sensibilisation aux politiques.
- > **Collaborer avec les professionnels de santé** pour soutenir les campagnes de sensibilisation aux politiques susceptibles **d'améliorer la prise en charge des patients atteints du cancer du sein**.
- > **Inclure** les patients et leurs porte-paroles à la **procédure d'attribution des subventions gouvernementales** pour la recherche sur le cancer du sein.
- > Fournir une **plateforme accessible** aux organismes d'intervention pour qu'ils puissent **apprendre** les uns des autres et **partager les meilleures pratiques** (par exemple, l'adaptation culturelle) de sensibilisation aux politiques.
- > **Plaider** pour des politiques qui **permettent aux patients de partager leurs expériences** du cancer du sein avec les **autorités réglementaires**.
- > **Plaider** pour des **systèmes de santé publique** plus forts, car c'est là que les patients marginalisés et financièrement vulnérables vont souvent chercher de l'aide.
- > **Promouvoir** une meilleure **équité dans les plans nationaux de lutte contre le cancer**.
- > **Encourager les prestataires de soins de santé** (par exemple, les médecins, les infirmiers, etc.) à **défendre les intérêts des patients**, en particulier dans les pays où les patients **n'ont pas forcément voix** au chapitre au sein de la communauté.

# Résumé de la discussion

## Accompagnement des patients

Aujourd'hui, les patients atteints de cancer du sein sont plus investis que jamais. Ils sont nombreux à rechercher des informations et du soutien, et à participer activement à la planification de leur traitement. Cela est dû en grande partie aux ressources fournies par la communauté. Il reste cependant encore beaucoup à faire pour que les patients atteints de cancer du sein à travers le monde reçoivent le soutien et les traitements nécessaires et se sentent habilités à défendre leur santé. Les participants au sommet ont abordé le sujet des programmes d'accompagnement des patients, en se penchant sur les moyens de les faire évoluer pour qu'ils aient un impact encore plus important sur les patients.

**Prise en charge globale de la personne :** si des efforts ont été déployés pour faire progresser la prise en charge des patients atteints du cancer du sein, notamment l'accroissement des connaissances sur la biologie du cancer du sein et l'amélioration des traitements chirurgicaux et médicaux, il reste encore beaucoup à faire pour améliorer la prise en charge globale des patients en dehors du milieu hospitalier. L'importance de l'avancement de la prise en charge des patients tout au long du continuum de soins a été discutée ; notamment les conversations holistiques et détaillées qui permettent aux patients de participer pleinement pendant toute la durée de leurs traitements. **Les solutions proposées sont les suivantes :**

- créer ou promouvoir le matériel éducatif existant sur la maladie, axé sur le diagnostic, les options de traitement, la gestion des effets secondaires et les soins palliatifs ;
- étendre le rôle des infirmiers spécialisés dans le cancer du sein ou des navigateurs pour qu'ils fournissent des informations aux patients, par exemple en expliquant les termes médicaux, en fournissant des informations financières et en offrant un soutien émotionnel ;
- développer des outils pour accompagner les patients dans la gestion de leur vie quotidienne, y compris l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale, les comorbidités ou les troubles de santé mentale ;
- former les patients qui ne sont pas familiers avec la technologie afin qu'ils puissent mieux accéder aux ressources éducatives et de télémédecine en ligne ;
- informer les patients de l'impact potentiel des thérapies anticancéreuses sur leur vie quotidienne (par exemple, les aliments à éviter) ; et
- créer ou promouvoir des campagnes existantes à l'intention des familles et des amis pour les informer sur ce qu'il faut dire et ne pas dire à une personne atteinte d'un cancer du sein.



**« Nous nous engageons tous pour la valorisation des patients, la sensibilisation et nous voulons améliorer la vie des patients. Telle est notre mission. »**

— Claudia Altmann-Pospiscek  
*Europa Donna Claudia's Cancer Challenge*



**« Le diagnostic de cancer du sein peut être une véritable épreuve, et il peut être difficile pour les personnes qui apprennent qu'elles sont atteintes de la maladie de traiter toutes les informations qu'elles reçoivent. La présence d'un partenaire, d'un ami ou d'un membre de la famille lors des rendez-vous peut s'avérer extrêmement utile. »**

— Libby Burgess  
*Coalition Breast Cancer Aotearoa*

**Un accompagnement ciblé :** la communauté du cancer du sein reconnaît que chaque traitement est différent. La communication entre les patients et leur équipe de soins doit refléter les besoins spécifiques de chaque patient, y compris leurs attitudes, expériences et objectifs uniques concernant le cancer du sein.

**Les recommandations discutées sont les suivantes :**

- fournir des outils d'accompagnement personnalisés aux patients qui tiennent compte de ce qu'ils veulent recevoir comme information, quand et comment ;
- développer de nouveaux supports ou promouvoir les supports existants, y compris l'utilisation d'images (par exemple, photos, vidéos) dans les documents de référence destinés aux patients pour aider ceux qui ont un faible niveau d'alphabétisation ;
- élaborer des documents destinés aux patients et à leur équipe soignante de différents âges (y compris les enfants adultes qui assument le rôle de soignants), ethnies et cultures ;
- fournir du matériel éducatif sur les droits et les lois propres à chaque pays et sur la manière de s'orienter dans le système de santé local ;
- organiser des ateliers animés par des experts sur la manière d'aider les patients en situation de pauvreté et/ou d'insécurité alimentaire ;
- élargir l'accès aux services de traduction et d'interprétation pour les patients dont la langue est différente de celle de leur médecin ;
- créer un ensemble de directives et standardiser la langue des campagnes de dépistage précoce du cancer du sein ; et
- créer des groupes de soutien aux patients dans leur langue maternelle au niveau local.



**Nous devons être à l'écoute des patients et déterminer leur niveau de confort par rapport à la technologie, à la langue et à la connaissance de la maladie. »**

— Renate Haidinger  
*Association allemande du cancer du sein*





**La communication avec l'équipe soignante** : les équipes soignantes (y compris les médecins et les infirmiers) sont les principaux partenaires d'un véritable changement dans la prise en charge des patients. Une communication plus ouverte et dynamique est nécessaire entre les équipes de soins, en particulier les infirmiers et les patients, sur les options de traitement et la prise en charge. **Les participants au sommet ont notamment identifié les besoins suivants :**

- former un ou plusieurs groupes multidisciplinaires de patients, d'associations de patients et de professionnels de santé pour éduquer les patients et le public sur les essais cliniques ;
- proposer une formation aux médecins et aux infirmiers sur la manière de communiquer les bonnes et les mauvaises nouvelles aux patients sur un ton optimiste mais honnête et clair, tout en étant sensible aux différences culturelles et ethniques ;
- former les professionnels de santé, notamment les infirmiers, sur la manière de discuter de la terminologie médicale en langage courant avec les patients ;
- créer des canaux de communication avec les hôpitaux et les centres d'oncologie communautaires pour distribuer le matériel existant aux médecins et aux infirmiers ;
- fournir des ressources (par exemple, des applications téléphoniques, des guides de discussion, etc.) pour aider les patients à identifier les questions à poser à leurs équipes de soins, à prendre des notes pendant les rendez-vous et à encourager le suivi des questions après les rendez-vous ;
- encourager les patients à se faire accompagner lors de leurs rendez-vous chez le médecin ;
- organiser des groupes de discussion et des enquêtes auprès des patients afin de définir les meilleures pratiques de communication ;
- encourager les prestataires de soins de santé (par exemple, les médecins, les infirmiers, etc.) à défendre les intérêts des patients, en particulier dans les pays où les patients n'ont pas forcément voix au chapitre au sein de la communauté ; et
- élaborer des programmes visant à donner aux patients les moyens d'être leurs propres défenseurs et de s'exprimer pour faire connaître leurs souhaits aux médecins et aux infirmiers.



**Les professionnels de santé devraient discuter avec leurs patients pour déterminer leurs situations personnelles, leurs souhaits et leurs projets lorsqu'ils ont soudainement appris qu'ils étaient atteints d'un cancer du sein. »**

— Ranjit Kaur Pritam Singh  
*Breast Cancer Welfare Association  
of Malaysia*



Les participants au sommet ont réfléchi aux solutions pratiques suivantes pour l'accompagnement des patients :

## Accompagnement des patients

- > **Développer le rôle** des infirmiers ou des navigateurs spécialisés dans le cancer du sein afin de fournir **des informations** aux patients, d'expliquer les **termes médicaux** et d'offrir **un soutien émotionnel**.
- > **Encourager** l'embauche de **navigateurs** ou **d'infirmiers spécialisés dans le cancer du sein** partout où ce soutien n'est pas encore offert.
- > Fournir des **outils de soutien personnalisés aux patients**, qui tiennent compte de ce qu'ils veulent recevoir comme information, quand et comment.
- > **Développer des outils** pour que les patients puissent **trouver des réponses aux questions** qu'ils se posent après leur rendez-vous.
- > **Développer des outils** pour aider les patients à **gérer leur vie quotidienne**, y compris **les comorbidités et les troubles de santé mentale**.
- > Offrir une **formation au personnel soignant** sur la manière de communiquer **les bonnes et les mauvaises nouvelles** aux patients sur un ton **optimiste**, mais **honnête et clair**.
- > Offrir une **formation au personnel soignant** sur la façon de discuter de la **terminologie médicale en langage courant** avec les patients.
- > **Fournir des ressources** qui encouragent les patients à **noter leurs questions** avant les rendez-vous et à **prendre des notes** pendant les rendez-vous.
- > **Adapter les ressources** à chaque **stade et type** de cancer du sein.
- > **Améliorer la télémédecine** afin que les patients puissent y **accéder facilement et en bénéficier**.
- > Encourager l'utilisation de **téléphones mobiles ou d'applications** pour améliorer la communication entre les **professionnels de santé, les patients et les accompagnateurs**.
- > Créer des **groupes de soutien entre pairs** pour les patients se trouvant dans une **situation similaire**, notamment par âge, stade de la maladie ou culture.
- > **Traduire** les outils éducatifs destinés aux patients en **plusieurs langues**.
- > Fournir des **ressources éducatives** concernant les **soins palliatifs**.
- > **Produire des documents** destinés aux **enfants adultes qui s'occupent d'un parent** atteint d'un cancer du sein.

- > Fournir des **documents éducatifs** concernant les droits et les lois **propres à chaque pays** et la manière de **s'orienter dans le système de santé local**.
- > Affecter des **infirmiers ou des navigateurs spécialisés dans le cancer du sein** aux patients en fonction de leurs points communs, notamment la **culture, la langue ou le diagnostic**.
- > Organiser un **atelier sur la manière de** soutenir les patients en situation de **pauvreté et/ou d'insécurité alimentaire**.
- > Élargir **l'accès aux services de traduction et d'interprétation** pour les patients qui parlent une autre langue que celle de leur personnel soignant.
- > **Encourager** les **patients** à se faire accompagner à leurs rendez-vous chez le médecin.
- > Utiliser des **pictogrammes dans les documents destinés aux patients** pour aider les personnes ayant un **faible niveau d'alphabétisation**.
- > **Élaborer de nouveaux documents** ou mettre à jour et promouvoir les documents existants qui **traitent de l'équité en santé** pour les populations mal desservies.
- > Offrir une **formation aux professionnels de santé** sur l'impact des **différences culturelles** sur la prise en charge des patients.
- > **Offrir une formation** sur les différences entre la **communication avec les patients** à différents stades du cancer du sein.
- > **Produire des vidéos** de patients réels s'adressant à des médecins et vice-versa pour **illustrer une communication médecin/patient efficace**.
- > **Fournir des ressources** au-delà du traitement qui **traitent de la vie quotidienne** après un diagnostic de cancer du sein.
- > **Organiser des groupes de discussion** et des enquêtes auprès des patients afin de **définir les meilleures pratiques** de communication.
- > Établir des **canaux de communication** avec les hôpitaux et les centres d'oncologie communautaires pour **distribuer du matériel éducatif**.
- > Fournir du **matériel éducatif** et un soutien aux endroits où les **diverses communautés** se réunissent habituellement pour **atteindre les patients** en dehors du milieu hospitalier.
- > Fournir aux patients des **guides pratiques sur la technologie** afin qu'ils puissent **bénéficier de ressources éducatives et de télémédecine**.



- > Soutenir une **communication bidirectionnelle permanente** entre les oncologues et les autres professionnels de santé.
- > **Donner aux patients les moyens d'être leurs propres défenseurs**, de s'exprimer et de faire connaître leurs souhaits aux professionnels de santé.
- > Fournir des informations **simples à comprendre sur les effets secondaires** potentiels des traitements afin de faciliter la **prise de décision**.
- > Créer un ensemble de **lignes directrices ou un langage normalisé** pour les **campagnes de détection précoce du cancer du sein**.
- > **Diffuser des ressources à l'intention des familles et des amis** pour les informer sur **ce qu'il ne faut pas dire et sur ce qu'il faut dire** à une personne atteinte d'un cancer du sein.
- > Informer les personnes **diagnostiquées d'un cancer du sein précoce** qu'elles doivent consulter leur médecin et **être attentives à leur santé après le traitement**.
- > Fournir aux patients des **informations et des ressources sur le soutien financier**.
- > Fournir un traitement dispensé par une **équipe multidisciplinaire** dans un plus grand nombre de cliniques et d'hôpitaux communautaires afin de **minimiser les déplacements des patients**.
- > **Assurer le transport** des personnes qui ont des difficultés à accéder aux centres de traitement.
- > Créer des **groupes de soutien dans la langue maternelle** des patients au niveau local.
- > **Recueillir des données sur les besoins des patients** afin de proposer des programmes ciblés.
- > **Informers les patients de l'impact potentiel** des thérapies anticancéreuses sur leur **vie quotidienne** (par exemple, les aliments à éviter).



## COVID-19 et cancer du sein

En 2020, le monde a été fortement touché par la pandémie mondiale de COVID-19. Les participants au sommet ont discuté des perturbations causées par la COVID-19 au sein de la communauté du cancer du sein et des solutions qui en découlent pour répondre aux besoins des personnes atteintes du cancer du sein.

La peur d'être exposé au virus a entraîné l'omission de traitements contre le cancer et une baisse considérable des dépistages. Ainsi, des cancers ont été sous-traités ou non diagnostiqués. Par ailleurs, les personnes atteintes d'un cancer du sein ont fait état de sentiments accrus de solitude et d'isolement provoqués par le confinement.

Dire que c'est une période difficile pour les personnes vivant avec le cancer du sein est un euphémisme. Cette situation a également révélé la résilience de la communauté du cancer du sein, qui a trouvé des moyens de s'adapter pour accompagner les patients. Les participants au sommet ont discuté des solutions et des possibilités offertes par la pandémie, dans le but de préparer la communauté à affronter la suite et à améliorer les traitements du cancer du sein à l'avenir.

**Meilleure communication :** la COVID-19 a non seulement dépourvu les patients atteints de cancer du sein de l'accès au traitement, mais elle les a également séparés de leurs prestataires de soins et de leurs proches. Des communications efficaces et opportunes sont plus que jamais nécessaires, quel que soit l'endroit où se trouvent les patients. **Les participants au sommet ont discuté des moyens suivants pour encourager la communication :**

- communiquer avec les patients sur les mesures préventives qu'ils peuvent adopter pour empêcher la propagation de la COVID-19 ;
- organiser périodiquement des groupes de soutien virtuels pour les patients avec des thérapeutes formés et d'autres prestataires de soins de santé ;
- tirer parti de la technologie pour mettre les patients en contact avec leurs proches lorsqu'ils ne peuvent pas être réunis pendant la pandémie ; et
- améliorer la télémédecine en encourageant une interface numérique plus accessible pour les patients.



**Les patients atteints de cancer ne doivent pas être exclus, et nous devons nous assurer que les patients reçoivent le traitement dont ils ont besoin malgré la pandémie. »**

— Ranjit Kaur Pritam Singh  
*Breast Cancer Welfare Association of Malaysia*



**La pandémie nous a incités à recourir à la télémédecine pour améliorer la communication entre patients et médecins. »**

— Conchi Biurrún  
*Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)*



Les participants au sommet ont réfléchi aux solutions suivantes pour faire face à la COVID-19 :

## COVID-19 et cancer du sein

- > **Plaider** en faveur d'un dépistage rapide **prioritaire** de la COVID-19 **pour les patients atteints de cancer** et leurs soignants.
- > **Améliorer la télémédecine** en encourageant une interface numérique **plus accessible** pour les patients.
- > Les hôpitaux doivent **communiquer** aux patients les **mesures préventives** pour **éviter la propagation** de la COVID-19.
- > **Souligner** l'importance de **l'accès** aux contrôles des symptômes et aux **traitements palliatifs**.
- > **Collaborer** avec des associations de patients pour organiser périodiquement des groupes de soutien virtuels **pour les patients avec des thérapeutes formés et d'autres prestataires de soins de santé**.
- > **Tirer parti des partenariats technologiques** pour que les patients puissent rester en contact avec leurs **proches lorsqu'ils ne peuvent pas être ensemble** pendant leur traitement.
- > Dresser une liste des **opportunités politiques mises en évidence par la pandémie**, telles que des changements permanents dans la politique de télémédecine, **et les défendre**.





# Un appel mondial à l'action

Le Sommet mondial sur l'impact du cancer du sein a clairement montré que pour exercer un véritable impact sur les personnes vivant avec le cancer du sein, il faudra qu'une multitude d'acteurs, dont les associations de patients, les professionnels de santé et les décideurs politiques, coopèrent dans le cadre d'une vision commune.

Malgré le travail considérable accompli à ce jour pour améliorer la prise en charge des personnes vivant avec le cancer du sein, nous reconnaissons que des disparités et des enjeux uniques continuent d'exister au niveau mondial et qu'il reste encore beaucoup à faire pour répondre à ces impératifs. Il est de notre responsabilité à tous, qu'il s'agisse des porte-paroles des patients, de l'industrie biopharmaceutique, du monde universitaire ou des professionnels de santé, de repousser les limites, de résoudre les problèmes, d'améliorer et d'innover pour ceux qui en ont le plus besoin.

Les importantes conversations qui ont eu lieu lors du Sommet mondial sur l'impact du cancer du sein ne doivent pas s'arrêter là. Nous espérons que les différents besoins des patients abordés continueront à stimuler les conversations et les actions futures pour améliorer la prise en charge des patients atteints du cancer du sein. Pfizer lancera et soutiendra des programmes élaborés à partir des suggestions formulées lors du sommet, et nous espérons que ces recommandations serviront de catalyseur au changement dans la communauté mondiale du cancer du sein.

Il est temps d'améliorer les politiques de prise en charge, de créer un meilleur dialogue entre les médecins et les personnes atteintes de cancer et de faire progresser les programmes scientifiques inclusifs qui améliorent les traitements au bénéfice de toutes les personnes touchées par le cancer du sein.

## **Il est de notre responsabilité à tous**

**de continuer à repousser les limites, à résoudre les problèmes, à améliorer et à innover pour ceux qui en ont le plus besoin.**



# Remerciements

Pfizer tient à remercier les experts en défense des droits des patients du comité de planification, qui ont établi l'ordre du jour et travaillé sans relâche pour faire du Sommet mondial sur l'impact du cancer du sein une discussion fructueuse réunissant des porte-paroles du monde entier. Le comité, qui a travaillé sur différents fuseaux horaires, dans plusieurs langues et dans un cadre virtuel, a fait preuve de créativité, de leadership et d'expertise.

Nous leur sommes reconnaissants pour leurs contributions et leur partenariat. **Sans leurs conseils, leur encadrement, leur analyse et leur soutien, le sommet n'aurait pas été possible :**



**Bertha Aguilar**

Médicos e Investigadores  
en la Lucha contra el  
Cáncer de Mama (MILC)



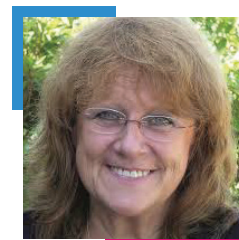
**Claudia Altmann-Pospishek**

Europa Donna Claudia's Cancer  
Challenge



**Conchi Biurrún**

Federación Española de  
Cáncer de Mama (FECMA)



**Renate Haidinger**

Association allemande du  
cancer du sein



**Ranjit Kaur Pritam Singh**

Breast Cancer Welfare  
Association of Malaysia



**Stacy Lewis**

Young Survival Coalition



**Shirley Mertz**

Metastatic Breast Cancer  
Alliance



**Catherine Ubaysi**

Patients en Réseau

Nos vifs remerciements vont également aux **34 leaders mondiaux du plaidoyer de 24 pays** qui ont participé au sommet. Ce sont leurs idées et leurs réflexions qui nous inspirent à poursuivre nos efforts pour améliorer la vie des patients atteints de cancer du sein dans le monde. Notre communauté mondiale peut œuvrer solidairement pour exercer un fort impact et changer la vie de ceux qui sont touchés par le cancer du sein à travers le monde.

*Didem Aydin*

Directeur médical  
mondial, Pfizer

*Carolin Guenzel*

Directeur médical  
mondial, Pfizer

*Patti Jewell*

Directeur principal,  
défense des intérêts des  
patients, Pfizer

*Marissa Fehl*

Directeur, Communications  
Oncologie, Pfizer

*Lucy Ma*

Directeur, Affaires publiques  
Oncologie, Pfizer

[CLIQUEZ ICI POUR CONSULTER NOTRE LISTE INTERACTIVE DE SOLUTIONS PRATIQUES >>](#)