



## Édito

### Donner espoir à chaque patient

Il y a un an déjà, je prenais mes fonctions de Directeur Général de Gustave Roussy. Un début de mandat fortement marqué par la crise sanitaire que nous traversons et face à laquelle, depuis le premier jour, toutes nos équipes sont mobilisées. Une situation qui n'a en rien entamé notre détermination à atteindre notre objectif : guérir le cancer au 21<sup>e</sup> siècle. Car 2020 a aussi été le temps de l'élaboration du nouveau projet stratégique institutionnel de Gustave Roussy. Cette feuille de route ambitieuse fixe nos priorités pour les 10 ans à venir. L'un des trois axes forts est de donner espoir à chaque patient.

L'espoir de guérir tout d'abord et de bénéficier des meilleurs soins tout au long de sa maladie. Mais aussi celui de mieux vivre après le cancer. Un domaine encore trop peu investi qui fait l'objet de notre nouveau programme médico-scientifique «Après-cancer», auquel votre lettre Léguer Guérir est consacrée. Un projet capital pour les 3,8 millions de personnes qui vivent aujourd'hui en France avec un cancer et pour lesquelles l'apport des legs et des libéralités sera déterminant. En effet, avec plus de 10 millions d'euros collectés en 2020, ce mode de soutien est un formidable moteur de développement de l'innovation au service de la recherche et de nos patients. Un très grand merci pour votre présence à nos côtés.



**Professeur  
Jean-Charles Soria**  
Directeur Général  
de Gustave Roussy

## Dossier

# MIEUX VIVRE APRÈS LE CANCER : UN PROGRAMME MÉDICO-SCIENTIFIQUE INÉDIT ET PRIORITAIRE

Surmonter le cancer est une réalité toujours plus fréquente. Mais les conséquences à long terme de la maladie et de ses traitements sont encore insuffisamment étudiées et prises en charge. Avec le programme «Après-cancer», Gustave Roussy entend prévenir les séquelles liées aux traitements et donner à chaque patient en rémission l'espoir d'une qualité de vie réellement préservée.

**G**âce aux immenses progrès scientifiques et médicaux de ces 20 dernières années, on guérit de plus en plus du cancer. Aujourd'hui, en France, 3,8 millions de personnes vivent avec un cancer et, une fois guéris, les survivants sont

confrontés à des difficultés dans leur vie quotidienne. Modification de l'image du corps, douleurs, fatigue, troubles chroniques des fonctions motrices, troubles urinaires et gastriques, conséquences psychologiques et professionnelles... Pour

63,5% d'entre elles, de lourdes séquelles dégradent durablement leur qualité de vie.

### « L'après-cancer », un enjeu majeur pour les patients

En 2040, on estime à 26 millions le nombre



### 1. Dossier

Mieux vivre après le cancer : un programme médico-scientifique innovant et prioritaire



### 2. Interview

Avec le Professeur Jean-Charles Soria



### 3. Transmettre, côté pratique

Vos questions les plus fréquentes



### 4. Actualités

Les événements phares de Gustave Roussy

d'individus qui seront confrontés à cette situation dans le monde. « L'après-cancer » est un enjeu majeur pour la communauté médico-scientifique et pour le nombre toujours plus grand de « *cancer survivors* », ces patients qui ont vaincu la maladie. Mais, aujourd'hui, le suivi de ces patients guéris se limite à la prévention des rechutes et néglige notamment la gestion et le soin des séquelles. C'est pourquoi Gustave Roussy, dans le cadre de son nouveau projet stratégique institutionnel, entend investir fortement l'après-cancer. **L'objectif : offrir une meilleure qualité de guérison à chaque patient.**

### Un projet médical et scientifique prioritaire

Ce programme comprend un volet scientifique destiné à accélérer la recherche sur l'apparition des toxicités et un volet clinique pour proposer des parcours de soins personnalisés afin de prévenir et traiter les séquelles. Porté par le Dr Florian Scotté, directeur du Département interdisciplinaire d'organisation des parcours patients (DIOPP), et le Dr Inès Vaz-Luis, médecin-chercheur et responsable de la consultation fatigue à Gustave Roussy, le programme sera développé auprès des adultes et des enfants, avec la mobilisation

de toutes les expertises de l'Institut (médecins, chercheurs, personnel paramédical...).

### Mieux identifier et prévenir les risques de toxicité individuels

À l'heure actuelle, les études axées sur la prévention, la détection et la prise en charge des séquelles du cancer restent peu nombreuses et se concentrent essentiellement sur l'observation des effets secondaires. **Le premier axe scientifique du programme «Après-cancer» est d'identifier des biomarqueurs de toxicité pour évaluer dès le diagnostic le risque de chaque malade de développer des complications, afin de faire évoluer le suivi des patients et développer une consultation préventive.** Ces nouvelles approches permettront de mesurer leur impact physique, psychologique et social pour les patients et sur l'organisation du système de santé.

### Un suivi personnalisé grâce au numérique

Les équipes déploieront une plateforme numérique appelée « *weShare* », sur laquelle les patients bénéficieront d'un suivi quotidien de leur état de santé par les médecins, de contenus informatifs



et d'un accès à une téléconsultation en cas d'apparition de toxicités. Ces données recueillies par Gustave Roussy seront très précieuses, tant pour augmenter la qualité et la réactivité de la prise en charge individuelle des patients que pour améliorer les connaissances et développer la recherche sur l'après-cancer.

### Une structure de soins dédiée à l'après-cancer

Ce projet concernera les patients, enfants et adultes, atteints de tous types de cancer suivis à l'Institut. Une structure dédiée à la prise en charge des séquelles, située sur le site de Chevilly-Larue, proposera des programmes d'accompagnement spécifiques et intégrera un hôpital de jour afin de prendre en charge les personnes les plus vulnérables. Ainsi, 2000 patients pourront être accueillis chaque année

dans la phase initiale du projet et bénéficieront de soins et d'activités supports (conseils en nutrition, rééducation fonctionnelle, soutien psychologique, acupuncture, activité physique adaptée...). La présence d'oncologues spécialisés par organe renforcera l'expertise et la mise en œuvre de programmes et de parcours pour éviter et traiter les séquelles fonctionnelles.

### Développer le travail en réseau

Indispensables, le développement et le renforcement d'une collaboration étroite avec les médecins généralistes et les centres de réadaptation et de réhabilitation spécifiques (cardiologie, neurologie) permettront de recueillir un maximum d'informations sur les patients guéris de leur cancer et de leur offrir une meilleure réponse face aux difficultés de l'après-cancer.

## Chiffres clés

### L'APRÈS-CANCER : DES CONSÉQUENCES LOURDES



**63,5%**  
DES MALADES  
SOUFFRENT DE  
SÉQUELLES DUES AU  
CANCER OU AUX  
TRAITEMENTS\*



PARTI DES PERSONNES  
EN EMPLOI AU MOMENT  
DE LEUR DIAGNOSTIC,  
**20%**  
NE TRAVAILLENT PLUS  
5 ANS APRÈS\*



**1 FEMME SUR 5**  
PEINE À RETOURNER  
AU TRAVAIL 1 AN  
APRÈS LA FIN DE SON  
TRAITEMENT POUR  
UN CANCER DU SEIN\*\*



PLUS DE **30%**  
DE CES FEMMES  
FONT ÉTAT  
D'UN DÉSORDRE  
ÉMOTIONNEL OU  
SOCIAL IMPORTANT\*\*

# VOS QUESTIONS LES PLUS FRÉQUENTES

Transmettre tout ou partie de son patrimoine est la source de nombreuses questions. Tout au long du processus, notre équipe dédiée aux dons et legs est présente à vos côtés pour y répondre ou, le cas échéant, vous orienter vers l'interlocuteur le plus qualifié ! Notre équipe répond à vos questions.

### Dois-je vous confier une copie de mon testament ?

Vous pouvez le faire mais vous n'avez aucune obligation de nous confier une copie de ce document. Bien sûr, nous contacter et nous informer de votre décision est une bonne chose car cela nous permet de vous remercier, de vous proposer d'être régulièrement informé(e) de l'avancée de nos recherches, de rencontrer nos équipes si vous le souhaitez et de connaître davantage notre politique de reconnaissance.

### Faut-il confier vos coordonnées à une personne proche ou à notre notaire ?

Communiquer nos coordonnées et la nature de votre décision, legs ou assurance-vie, à des proches de confiance ainsi qu'à votre notaire est important. Cela nous permet d'être informés au moment de votre décès et de prendre toutes les dispositions pour respecter au mieux nos engagements vis-à-vis de vous.

### Mes biens immobiliers seront-ils conservés ou vendus après mon décès ?

Par nature, les activités de recherche et de soins de l'Institut exigent d'être menées dans un cadre bâti soumis à des normes spécifiques



auxquelles ne répondent pas les structures conventionnelles. C'est pourquoi les biens reçus en legs sont placés sur le marché immobilier avec une attention particulière portée à leur juste valorisation. Les fruits de ces ventes permettent de financer nos programmes de recherche mais aussi d'améliorer nos infrastructures.

### J'ai remarqué un « mur des testateurs » au sein de l'hôpital. Quelles sont les conditions pour y apparaître ?

Le mur des testateurs est un endroit important pour notre Institut. Il rend hommage à toutes les personnes qui nous ont apporté leur soutien à travers la transmission de leur patrimoine. La seule condition pour y apparaître est de rejoindre la communauté de ces

bienfaiteurs et de ne pas avoir exprimé un désir d'anonymat.

### Peut-on baptiser une salle ou un laboratoire suite à un legs ? Où et comment le formule-t-on ?

Nous veillons à construire avec vous le projet de transmission qui vous tient à cœur et à préparer la prise en compte de vos volontés. Nous pouvons prévoir ensemble quel hommage vous sera rendu après votre décès ; par exemple la publication d'un avis dans la presse locale et, sous certaines conditions, votre nom associé à une bourse ou à un prix remis à des chercheurs ou gravé sur une plaque commémorative dans nos locaux. Pour en savoir davantage, contactez notre équipe.

### Peut-on affecter un legs ? Si oui, quelles sont les affectations possibles ?

Vous avez, bien sûr, la possibilité d'affecter votre legs, donation ou assurance-vie au programme de Gustave Roussy qui vous est le plus cher. Par exemple à nos recherches sur le cancer du sein ou sur les cancers pédiatriques. Quel que soit votre choix, vous aurez la possibilité de rencontrer et d'échanger avec les médecins et les chercheurs dont les travaux bénéficieront directement de votre générosité.

### Comment s'assurer que Gustave Roussy recevra bien les fonds de mon assurance-vie ?

Tout organisme bancaire, d'assurance ou financier a aujourd'hui l'obligation de rechercher activement les bénéficiaires du contrat d'un client décédé et de les informer rapidement. Dans le cas où nous ne sommes pas informés par vous de la souscription d'un contrat en faveur de Gustave Roussy, nous pouvons saisir l'Agira (Association pour la Gestion des Informations sur le Risque en Assurance) qui interrogera tous les organismes financiers pour retrouver vos éventuels contrats à notre bénéfice.

## Interview



**Pr Jean-Charles Soria,**  
Directeur Général de Gustave Roussy

### “ COMBATTRE LE CANCER SUR TOUS LES FRONTS ”

**Gustave Roussy se dote d'un nouveau projet stratégique institutionnel, quelles sont les idées-forces de ce projet ?**  
L'objectif est d'identifier les défis qui s'offrent à nous en matière de recherche et de soins pour les 10 ans à venir et surtout de déterminer les moyens à mettre en œuvre pour les relever. Dix ambitions ont été définies et regroupées en 3 axes forts et structurants : donner espoir à chaque patient, éclairer la cancérologie et renforcer la maison Gustave Roussy. À travers ces orientations, une idée unique se dégage : nous devons mettre nos expertises et nos moyens de recherche à profit pour investir toutes les phases de la maladie cancéreuse !

**En quoi l'après-cancer s'inscrit-il dans ces trois axes ?**  
Le cancer est une maladie complexe et les options

thérapeutiques se multiplient. Le nombre toujours plus grand de personnes qui survivent à la maladie en témoigne. Mais trop souvent leur qualité de vie est dégradée par le manque de connaissance des effets secondaires du cancer et des traitements. **L'enjeu est d'être en capacité de choisir parmi l'arsenal thérapeutique le traitement qui sera le plus efficace et le moins invasif pour chaque patient, et ce, dès le diagnostic.** C'est pourquoi il est aujourd'hui devenu indispensable d'investir nos moyens de recherche dans les facteurs qui prédisposent à l'apparition des effets secondaires. Soigner le cancer ne suffit pas, il est aussi important de préserver la qualité de vie de chaque patient pour qu'il soit en capacité de reprendre le cours de sa vie.



## Ils témoignent de leur engagement



### Les libéralités en chiffres

Avec 10,29 millions d'euros collectés en 2020, les legs, donations et assurances-vie ont représenté 25% des ressources privées de Gustave Roussy. Une source de revenus indispensable pour nos chercheurs et nos médecins. Grâce à cette générosité, des projets de recherche fondamentale et clinique innovants ont pu être initiés et déployés. Ces ressources nous permettent aussi d'offrir à nos patients l'accès à des essais cliniques précoces et des équipements de soins de dernière génération.

### Lancement du programme Interception

Le 18 janvier dernier a été lancé officiellement le programme Interception que nous vous présentons dans Léguer Guérir n°12. Ce programme phare de Gustave Roussy a pour objectif d'identifier au plus tôt les personnes à haut risque de cancer afin de leur proposer une prévention personnalisée et de les prendre en charge avant que la maladie ne devienne trop complexe à soigner. Développé en collaboration avec les médecins généralistes, Interception vise également à développer pour les années qui viennent de nouveaux modes de dépistage et de prévention adaptés pour ces personnes. Environ 30 à 40% des cancers se développent chez des personnes qui auraient pu être identifiées comme étant à risque augmenté des années plus tôt.



## Grâce aux dons et legs



**2012**  
**Construction du 1<sup>er</sup> laboratoire**  
de médecine moléculaire  
**13,5 M€**



**2014**  
**Acquisition du 1<sup>er</sup> robot**  
chirurgical Da Vinci Xi  
**2,8 M€**



**2015-2018**  
Création de **chambres**  
**parents-enfants** dans l'unité  
des petits patients de 0 à 12 ans  
**1,2 M€**



**2019**  
**Caractérisation du génome**  
de 700 métastases du cancer  
du sein  
**4,6 M€**



**2020**  
**Lancement de PRISM**  
1<sup>er</sup> Centre de médecine de  
précision dédié à l'oncologie  
**1,5 M€**



## À NOS CHERS TESTATEURS

Par un legs, ils ont fait progresser la recherche contre le cancer. Leur nom restera à jamais gravé dans nos cœurs et lié à des découvertes capitales.

Madame Marie-Josèphe BETON née COLLETTE - Madame Yvette BONVALLAT née MOREAU - Madame Jacqueline ERVARDAR née BIGOT - Monsieur Robert FLORQUIN - Monsieur Antoine IAFRATE - Madame Marguerite KIRSCH - Madame Jacqueline LAFONT - Madame Dolène DENIS - Monsieur Michel EGOT - Monsieur Claude LOPEZ - Madame Arlette LABAILLY - Monsieur Bernard CACHON - Madame Colette PUGINIER - Madame Françoise MOURGUES - Madame Françoise CHAUDERON - Madame Geneviève CUNY - Monsieur Mansueto FIOR - Monsieur Francis CARLIER

## Une équipe dédiée



**MARIANO CAPUANO**  
Responsable des relations  
donateurs

Tél. : 01 42 11 62 10  
E-mail : mariano.capuano@gustaveroussy.fr



**CAROLINE  
DE CLERMONT-TONNERRE**  
Responsable gestion des legs  
et donations

Tél. : 01 42 11 65 43  
E-mail : caroline.declermont-tonnerre@gustaveroussy.fr



Gustave Roussy est un Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC) à but non lucratif habilité à recevoir des dons et legs. Depuis 2009, Gustave Roussy et sa Fondation bénéficient de l'agrément « Don en confiance » délivré par le Comité de la Charte. Cet agrément atteste de la transparence des procédures de collecte et de la bonne gestion des dons.

Directeur de la publication : Jean-Charles Soria - Comité éditorial :  
Direction Dons et Legs, Direction de la communication - Crédits photos :  
Gustave Roussy - Réalisation : Isoskele - Mars 2021.



114 RUE ÉDOUARD VAILLANT  
94800 VILLEJUIF  
WWW.GUSTAVEROUSSY.FR



**GUSTAVE  
ROUSSY**  
CANCER CAMPUS  
GRAND PARIS