



Déclassifié<sup>1</sup>

AS/Soc (2019) PV 07add

5 décembre 2019

Fsocpv07add\_2019

## Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable Commission sur l'égalité et la non-discrimination

### Procès-verbal

#### Audition publique conjointe sur « Vie et qualité de vie après » (un cancer du sein), tenue à Strasbourg, le lundi 30 septembre 2019

Dans le cadre de la journée de sensibilisation au cancer du sein organisée par l'Assemblée parlementaire, la commission a tenu une audition publique, conjointement avec la commission sur l'égalité et la non-discrimination, avec la participation de :

- ✓ Mme Liz Egan, cheffe d'équipe – Programme « Working Through Cancer » au sein de Macmillan (Royaume-Uni) ;
- ✓ Mme Julie Daul, psychologue du travail, Ligue nationale contre le cancer, Strasbourg.

**M. Schennach, président**, accueille les membres, experts et autres invités à l'audition conjointe convoquée pour aborder les problèmes qui touchent principalement les femmes en tant que patientes atteintes de cancer du sein après le traitement. Au travers de discussions avec des experts, il est important d'évaluer l'évolution de la situation des patientes atteintes d'un cancer du sein lorsqu'elles essaient de retourner à une « vie normale » mais se retrouvent souvent confrontées à des effets sociaux négatifs sur leur famille, leur vie sociale, leur carrière professionnelle et leur couverture d'assurance. Selon les statistiques de l'Organisation mondiale de la Santé, une femme sur huit en Europe risque de développer un cancer avant l'âge de 85 ans ; environ 20 % des patientes atteintes d'un cancer du sein ont moins de 50 ans, et environ 36 % entre 50 et 64 ans. Cela signifie que beaucoup de femmes affrontent cette maladie pendant les années qu'elles consacrent habituellement à leur travail et leur famille. Plus d'un demi-million de femmes en Europe sont concernées. Mme Kyriakides, l'ancienne rapporteure sur le cancer du sein, a lancé les événements de sensibilisation au cancer du sein de l'APCE il y a quatre ans et participé de très près aux préparations de la journée de sensibilisation de cette année, y compris l'installation d'un stand rose avec des pins et des cordons, la MediaBox rose, cette audition et l'illumination en rose du bâtiment du Conseil de l'Europe.

**Mme Elvira Kovács, présidente** de la commission sur l'égalité et la non-discrimination, souhaite à son tour la bienvenue aux participants et remercie à la fois la commission des questions sociales, de la santé et du développement et son président, M. Schennach, d'avoir pris l'initiative d'organiser l'audition conjointe. La commission sur l'égalité et la non-discrimination continue d'axer son travail sur les droits des femmes et la santé. Jeudi prochain, par exemple, l'APCE examinera le rapport sur « les violences gynécologiques et obstétricales » afin de sensibiliser aux questions relatives à cette forme méconnue de violence à l'égard des femmes. Bien qu'un cancer du sein au stade précoce puisse être traité de manière très efficace, les obstacles subsistent en termes d'accès des patientes à des informations, des soins de santé et une assurance appropriés, ainsi que pour réintégrer le marché du travail, où les femmes sont toujours victimes de discrimination. L'examen des bonnes pratiques, en vue de surmonter ces obstacles et de mettre fin à la discrimination, est très pertinent pour les législateurs.

**M. Schennach** présente Mme Liz Egan, qui fera part de ses conclusions sur les conséquences sociales du traitement du cancer du sein, notamment les problèmes liés au milieu professionnel et aux marchés du travail, en sa qualité cheffe d'équipe du programme « Working through cancer » au sein de Macmillan UK.

<sup>1</sup>Le procès-verbal a été approuvé et déclassifié par la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable lors de sa réunion du 3 décembre 2019 à Paris.

**Mme Egan**<sup>2</sup> commence sa présentation en expliquant que le cancer est de plus en plus considéré comme une maladie chronique et non comme une cause de décès, avec des taux de survie en constante augmentation chaque année. Au Royaume-Uni, une personne sur deux née après 1960 est susceptible d'avoir un cancer au cours de sa vie et le nombre de personnes vivant avec le cancer devrait augmenter d'environ un million par décennie entre 2010 et 2040. Ainsi, quelque 4 millions de personnes pourraient vivre avec le cancer en 2030. Depuis 2010, la question du cancer concerne de plus en plus le fait de vivre avec cette maladie. Le programme de recherche de Macmillan a montré que de nombreuses personnes atteintes de cancer voulaient travailler, et que pour 87 % d'entre elles le fait de continuer à travailler apportait un sentiment de normalité, une motivation dans la vie et une source de revenus.

Cependant, ces personnes doivent également être accompagnées afin de pouvoir continuer à travailler. Plus d'un quart des patients atteints de cancer ne bénéficient pas du soutien nécessaire pour retourner travailler et un cinquième des personnes ayant repris le travail subissent une certaine forme de discrimination. Au Royaume-Uni, plus de 890 000 personnes en âge de travailler vivent avec un diagnostic de cancer et environ 700 000 personnes en activité s'occupent de quelqu'un atteint d'un cancer. Il est essentiel de conseiller les patients atteints de cancer sur leurs droits au travail, les façons de parler à leurs employeurs de leur état de santé ou encore les ajustements du temps de travail permettant de suivre un traitement ou une rééducation. De même, les aidants nécessitent d'être soutenus et conseillés, et les supérieurs hiérarchiques doivent être mieux équipés pour aider les employés atteints de cancer.

Le programme Macmillan propose les « Outils indispensables pour concilier cancer et travail » gratuits et publics et l'accès à des modules de formation en ligne gratuits pour les supérieurs hiérarchiques, les professionnels de la santé au travail et les représentants des syndicats. Il publie également des lettres d'information en ligne et des informations sur le cancer et la vie professionnelle.

**M. Schennach** cite l'exemple d'une infirmière en Autriche à qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein et qui a été contrainte par son employeur de prendre sa retraite anticipée (à l'âge de 57 ans) ; une attitude qui l'a profondément choquée.

**Mme Kovács** évoque également le cas d'une amie employée dans un jardin d'enfants qui souhaite continuer à travailler malgré le diagnostic de cancer.

**Mme Egan** souligne l'importance d'étudier les solutions et possibilités qui existent pour les patients atteints de cancer.

**Mme Kovács** remercie Mme Egan et présente Mme Julie Daul, psychologue du travail au sein de la Ligue nationale contre le cancer, qui partagera son expertise concernant les mesures qui permettent aux personnes et aux sociétés d'anticiper et d'accompagner le retour des patients au travail et leur intégration effective dans l'environnement professionnel. Elle expliquera également les difficultés rencontrées par les survivants du cancer eu égard à l'accès aux prêts bancaires et aux assurances.

**Mme Daul** présente la Ligue Contre le Cancer. Créée en France en 1918, elle soutient les personnes atteintes du cancer et leurs familles et contribue à la mise en œuvre des plans d'action du gouvernement contre le cancer. En France, trois millions de personnes sont atteintes d'un cancer ou en sont survivantes. Pour bon nombre d'entre eux, retourner au travail signifie reprendre une vie normale, mais les conséquences du cancer sont lourdes et comprennent la fatigue et le manque de concentration et de mémoire. Souvent, les patients ne connaissent pas suffisamment les procédures et les normes qui peuvent les aider à adapter leur travail à leurs besoins spécifiques. Certaines survivantes ont besoin d'apprendre un type de travail complètement nouveau, car le cancer les a rendues incapables d'accomplir leurs tâches antérieures. Certains cadres et collègues sont mal à l'aise avec les patients atteints de cancer, ce qui pourrait finir par les isoler. La Ligue organise donc des actions de sensibilisation qui se sont avérées efficaces. Les patients atteints de cancer font également face à des défis financiers (la reconversion ou le lancement de nouvelles activités a un coût et l'accès aux financements et à l'assurance est plus difficile) et psychologiques qui nécessitent un soutien professionnel spécifique.

**Lord Touhig** apprécie la pertinence des observations des intervenants experts et les précieux services d'accompagnement par des femmes pour des femmes offerts aux patientes et à leurs familles.

**M. Amraoui** attire l'attention sur l'équilibre délicat que l'on trouve dans chaque pays entre les lois, la pratique et la culture locale qui sont liés et influent sur les vies des patients. La jeune génération devrait être mieux informée sur le fait de vivre et de travailler avec des maladies chroniques, et l'accessibilité aux traitements médicaux

---

<sup>2</sup> La présentation de Mme Egan peut être consultée dans son intégralité (en anglais uniquement) sur l'extranet.

devrait être améliorée. Les services de conseil et de soutien aux patients ne devraient pas être considérés comme un luxe mais plutôt comme des éléments indispensables au processus de soin et de guérison.

**Mme Hadri** parle de son expérience de lutte contre le cancer et de la nécessité de demeurer actif sur le plan professionnel.

**Mme Sayek Böke** souligne l'importance de soutenir les réseaux de patients et se demande comment l'État pourrait les accompagner au mieux.

En réaction aux commentaires et aux questions des membres, **Mme Egan** explique que le profilage de postes pourrait permettre d'adapter des postes existants aux besoins des patients et leur offrirait une plus grande marge de manœuvre pour s'adapter en fonction de l'évolution de leur état de santé. Les réseaux sont importants pour lutter contre la stigmatisation dont font l'objet les patients atteints de cancer. Ils jouent un rôle essentiel en informant les personnes concernées sur les possibilités et les droits existants. Le secteur bénévole pourrait constituer un point de départ de ces réseaux.

**Mme Daul** ajoute qu'après le traitement, les patients s'interrogent souvent sur leur rôle sur leur lieu de travail. La stigmatisation et les préjugés affectent leurs chances et doivent être pris en compte.

**Mme Kovács** remercie les orateurs invités et les participants et clôt la réunion.

Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development  
 Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

List of members (84 seats) / Liste des membres (84 sièges)

<b>Chairperson / Présidente :</b>	
Mr Stefan SCHENNACH	Austria/ Autriche
<b>Vice-Chairpersons / Vice-Président(e)s :</b>	
M. Luís LEITE RAMOS	Portugal
Ms Carina OHLSSON	Sweden/ Suède
Ms Nina KASIMATI	Greece / Grèce

Mr Tritan SHEHU	Albania / Albanie	ZZ...
<b>M. Pere LÓPEZ</b>	Andorra / Andorre	Mme Mònica BONELL
<b>M. Mikayel MELKUMYAN</b>	Armenia / Arménie	Mr Ruben RUBINYAN
<b>Mr Franz Leonhard ESSL</b>	Austria / Autriche	Mr Roman HAIDER
<b>Mr Stefan SCHENNACH</b>	Austria / Autriche	Ms Doris BURES
<b>Ms Sevinj FATALIYEVA</b>	Azerbaijan / Azerbaïdjan	Mr Nagif HAMZAYEV
Ms Ganira PASHAYEVA	Azerbaijan / Azerbaïdjan	Ms Ulviyye AGHAYEVA
<b>Mr Bob DE BRABANDERE</b>	Belgium / Belgique	Ms Els VAN HOOF
M. Simon MOUTQUIN	Belgium / Belgique	ZZ...
ZZ...	Bosnia and Herzegovina / Bosnie-Herzégovine	ZZ...
Mr Nikolay ALEKSANDROV	Bulgaria / Bulgarie	Mr Krasimir BOGDANOV
Ms Aneliya KLISAROVA	Bulgaria / Bulgarie	Ms Ivelina VASSILEVA
<b>Ms Marijana BALIĆ</b>	Croatia / Croatie	Mr Mihael ZMAJLOVIĆ
Ms Stella KYRIAKIDES	Cyprus / Chypre	<b>Ms Christiana EROTOKRITOU</b>
<b>Ms Zdeňka HAMOUSOVÁ</b>	Czech Republic / République tchèque	<b>Ms Alena GAJDŮŠKOVÁ</b>
<b>Mr Jaroslav KYTÝR</b>	Czech Republic / République tchèque	Mr Jiří STRÝČEK
Ms Mette GJERSKOV	Denmark / Danemark	Mr Jan E. JØRGENSEN
Mr Jaak MADISON	Estonia / Estonie	Ms Marianne MIKKO
<b>Ms Minna REIJONEN</b>	Finland / Finlande	<b>Ms Tarja FILATOV</b>

M. Bernard CAZEAU	France / France	M. François GROSDIDIER
Mme Yolaine de COURSON	France / France	Mme Martine WONNER
Mme Jennifer DE TEMMERMAN	France / France	Mme Nicole TRISSE
<b>Mme Laurence TRASTOUR-ISNART</b>	France / France	Mme Sophie AUCONIE
<b>Ms Irina PRUIDZE</b>	Georgia / Géorgie	ZZ...
Ms Sybille BENNING	Germany / Allemagne	Mr Josef RIEF
Mr Andrej HUNKO	Germany / Allemagne	<b>Ms Cornelia MÖHRING</b>
Mr Matern von MARSCHALL	Germany / Allemagne	Ms Doris BARNETT
<b>Mr Ulrich OEHME</b>	Germany / Allemagne	Mr Christoph HOFFMANN
<b>Ms Nina KASIMATI</b>	Greece / Grèce	Mr Theodoros ROUSOPOULOS
<b>Mr Sokratis FAMELLOS</b>	Greece / Grèce	Mr Kyriakos VELOPOULOS
Ms Mónika BARTOS	Hungary / Hongrie	Mr Jenő MANNINGER
Mr Tibor BANA	Hungary / Hongrie	<b>Mme Zita GURMAI</b>
Mr Bergþór ÓLASON	Iceland / Islande	Mr Birgir THÓRARINSSON
Mr Joseph O'REILLY	Ireland / Irlande	Mr Thomas PRINGLE
Mr Fabio DI MICCO	Italy / Italie	Mr Gianluca PERILLI
Mr Emilio FLORIS	Italy / Italie	Ms Maria RIZZOTTI
Mr Gaspare Antonio MARINELLO	Italy / Italie	Ms Barbara GUIDOLIN
Mr Gianfranco RUFA	Italy / Italie	Mr Manuel VESCOVI
Ms Linda OZOLA	Latvia / Lettonie	Ms Dana REIZNIECE-OZOLA
Ms Susanne EBERLE-STRUB	Liechtenstein / Liechtenstein	ZZ...
Mr Virgilijus PODERYS	Lithuania / Lituanie	Mr Kęstutis MASIULIS
Mme Françoise HETTO-GAASCH	Luxembourg / Luxembourg	M. Marc SPAUTZ
Mr Etienne GRECH	Malta / Malte	Ms Rosianne CUTAJAR
ZZ...	<i>Republic of Moldova / République de Moldova</i>	ZZ...

M. José BADIA	Monaco / Monaco	M. Guillaume ROSE
Ms Marija Maja ČATOVIĆ	Montenegro / Monténégro	Mr Predrag SEKULIĆ
<b>Ms Reina de BRUIJN-WEZEMAN</b>	Netherlands / Pays-Bas	ZZ...
Ms Ria OOMEN-RUIJTEN	Netherlands / Pays-Bas	ZZ...
Ms Silje HJEMDAL	Norway / Norvège	Ms Emilie Enger MEHL
Mr Nikola POPOSKI	North Macedonia / Macédoine du Nord	Mr Antonijo MILOSHOSKI
Ms Margareta BUDNER	Poland / Pologne	Mr Cezary TOMCZYK
Mr Maciej MASŁOWSKI	Poland / Pologne	Mr Krzysztof PASZYK
Mr Jarosław OBREMSKI	Poland / Pologne	Ms Agnieszka POMASKA
Mme Edite ESTRELA	Portugal / Portugal	ZZ...
M. Luís LEITE RAMOS	Portugal / Portugal	ZZ...
<b>M. Cezar Florin PREDA</b>	Romania / Roumanie	<b>M. Viorel Riceard BADEA</b>
Mr Ionuț-Marian STROE	Romania / Roumanie	Ms Cristina-Mădălina PRUNĂ
Ms Adriana Diana TUȘA	Romania / Roumanie	Mr Valeriu Andrei STERIU
<b>Mr Sergey KALASHNIKOV</b>	Russia/ Russie	Mr Aleksandr BASHKIN
Ms Alfiia KOGOGINA	Russia/ Russie	Mr Andrey EPISHIN
Mr Sergey PAKHOMOV	Russia/ Russie	<b>Mr Igor KAGRAMANYAN</b>
<b>Ms Irina RODNINA</b>	Russia/ Russie	Mr Sergey LISOVSKIY
Mr Roger ZAVOLI	San Marino / Saint-Marin	Ms Vanessa D'AMBROSIO
<b>Ms Elvira KOVÁCS</b>	Serbia / Serbie	Ms Dubravka FILIPOVSKI
Mr Aleksandar ŠEŠELJ	Serbia / Serbie	Mr Miljan DAMJANOVIĆ
Mr Ján MAROSZ	Slovak Republic / République slovaque	Ms Renáta KAŠČÁKOVÁ
Ms Andreja ZABRET	Slovenia / Slovénie	Mr Andrej ŠIRCELJ
Ms Susana SUMELZO	Spain / Espagne	Mr José CEPEDA
Mr César SÁNCHEZ	Spain / Espagne	Ms Carmen LEYTE

<b>Mr Antón GÓMEZ-REINO</b>	Spain / Espagne	Ms Melisa RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ
Mr Alexander CHRISTIANSSON	Sweden / Suède	Mr Ola MÖLLER
<b>Ms Carina OHLSSON</b>	Sweden / Suède	Ms Annicka ENGBLOM
M. Pierre-Alain FRIDEZ	Switzerland / Suisse	M. Filippo LOMBARDI
<b>Mr Hannes GERMANN</b>	Switzerland / Suisse	<b>M. Jean-Pierre GRIN</b>
<b>Ms Selin SAYEK BÖKE</b>	Turkey / Turquie	M. Haluk KOÇ
Ms Emine Nur GÜNAY	Turkey / Turquie	<b>Mr Mehmet Kasim GÜLPINAR</b>
<b>Mr Hişyar ÖZSOY</b>	Turkey / Turquie	<b>Ms Felekna UCA</b>
<b>Mr Ali ŞAHİN</b>	Turkey / Turquie	Ms Sena Nur ÇELİK
Mr Oleksandr BILOVOL	Ukraine / Ukraine	Mr Vladyslav GOLUB
Mr Serhii KIRAL	Ukraine / Ukraine	Mr Boryslav BEREZA
Mr Viktor VOVK	Ukraine / Ukraine	Mr Oleksii GONCHARENKO
Mr John HOWELL	United Kingdom / Royaume-Uni	ZZ...
Baroness Doreen E. MASSEY	United Kingdom / Royaume-Uni	Mr Conor McGINN
Ms Kerry McARTHUR	United Kingdom / Royaume-Uni	Mr Steve DOUBLE
Mr John PRESCOTT	United Kingdom / Royaume-Uni	<b>Lord Don TOUHIG</b>

#### **OTHER PARLIAMENTARIANS / AUTRES PARLEMENTAIRES**

Ms / Mme Eglantina GJERMENI.....	Albania / Albanie
Ms / Mme Sahiba GAFAROVA .....	Azerbaijan / Azerbaïdjan
Mr / M. Fourat BEN CHIKHA .....	Belgium / Belgique
Mr / M. Goran BEUS RICHEMBERGH .....	Croatia / Croatie
Mr / M. Jussi SARAMO .....	Finland / Finlande
Ms / Mme Maryvonne BLONDIN .....	France / France
Mr / M. Frank HEINRICH .....	Germany / Allemagne
Ms / Mme Josephine ORTLEB .....	Germany / Allemagne
Ms / Mme Béatrice FRESKO-ROLFO .....	Monaco
Ms / Mme Petra STIENEN .....	Netherlands / Pays-Bas
Ms / Mme Shpresa HADRI.....	North Macedonia / Macédoine du Nord
Ms / Mme Erika BENKŐ .....	Romania / Roumanie
Ms / Mme Ann-Britt ÅSEBOL.....	Sweden / Suède
Mr / M. Momodou Malcolm JALLOW .....	Sweden / Suède
Mr / M. Manuel TORNARE .....	Switzerland / Suisse

#### **PARTNERS FOR DEMOCRACY / PARTENAIRES POUR LA DEMOCRATIE**

Ms / Mme Haya MUFLIH .....	Jordan / Jordanie
Mr / M. Allal AMRAOUI .....	Morocco / Maroc
Ms / Mme Aïcha LABLAK .....	Morocco / Maroc

**EMBASSIES / PERMANENT REPRESENTATIONS AND DELEGATIONS**  
**AMBASSADES / REPRESENTATIONS ET DELEGATIONS PERMANENTES**

Mr / M. Abudov JAVIDAN, intern, Permanent Representation of Azerbaijan to the Council of Europe / *stagiaire, Représentation permanente de l'Azerbaïdjan auprès du Conseil de l'Europe*

Mr / M. Alibala KHALILOV, intern, Permanent Representation of Azerbaijan to the Council of Europe / *stagiaire, Représentation permanente de l'Azerbaïdjan auprès du Conseil de l'Europe*

Mr / M. Valentyn SKURATOVSKYY, Deputy to the Permanent Representative, Permanent Representation of Ukraine to the Council of Europe / *Adjoint du Représentant Permanent, Représentation permanente de l'Ukraine auprès du Conseil de l'Europe*

**SECRETARIAT OF DELEGATION OR OF POLITICAL GROUP /**  
**SECRETARIAT DE DELEGATION OU DE GROUPE POLITIQUE**

Mr / M. Semih Emre ÖZER, Delegation Secretary, Turkish delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation de la Turquie à l'APCE*

**ALSO PRESENT / EGALEMENT PRESENTS**

Ms / Mme Julie DAUL, Occupational psychologist, National league against cancer / *psychologue du travail, Ligue nationale contre le cancer, Strasbourg*

Ms / Mme Liz EGAN, Team leader – Macmillan Working Through Cancer Programme, United Kingdom / *chefe d'équipe – Programme Macmillan « Working Through Cancer », Royaume-Uni*

**SECRETARIAT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY /**  
**SECRETARIAT DE L'ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE**

Ms / Mme Tanja KLEINSORGE ..... Head of the Secretariat / *Cheffe du Secrétariat*  
Ms / Mme Aiste RAMANAUSKAITE ..... Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*  
Ms / Mme Yulia PERERVA ..... Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*  
Ms / Mme Prisca BARTHEL ..... Europe Prize section / *Section Prix de l'Europe*  
Ms / Mme Bogdana BUZARNESCU ..... Principal Assistant / *Assistante Principale*  
Ms / Mme Melissa CHARBONNEL ..... Assistant / *Assistante*  
Ms / Mme Françoise SCHIR ..... Assistant / *Assistante*  
Ms / Mme Anne-Sophie PALSTERMAN ..... Trainee / *Stagiaire*