



ALERTE ROSE

un projet proposé par l'association



Jeune & Rose

ALERTE ROSE

I - Présentation

- 1 - 1 - Qui sommes nous ?
- 1 - 2 - Le cancer du sein chez la jeune femme en chiffres
- 1 - 3 - Pourquoi une nouvelle association ?
- 1 - 4 - Les "Ambassadrices" Jeune&Rose et les territoires d'intervention
- 1 - 5 - Les valeurs partagées

II - Nos missions

III - La prévention : Le Projet Alerte Rose

Un dernier mot

Renseignements

Nous soutenir

Ils nous soutiennent déjà

1 - Présentation

1 - 1 - Qui sommes-nous ?

L'association **Jeune & Rose** a été créée en avril 2017. Elle est née de la rencontre de 2 jeunes femmes, Christelle et Mélanie, dans les couloirs de l'hôpital alors qu'elles étaient toutes les deux en pleine lutte contre un cancer du sein. A respectivement 32 et 31 ans ces jeunes mamans ont fait face à la maladie avec beaucoup de questions et d'inquiétudes liées à leur situation sociale et familiale.

1 - 2 - Le cancer du sein chez la jeune femme en chiffres

Chaque année en France, 10% des cancers du sein sont diagnostiqués chez des **femmes de moins de 40 ans** (soit 5 000 cas dont 1 500 avant 35 ans).

Malheureusement, ce chiffre semble en augmentation, du moins l'incidence de cancer du sein chez les jeunes femmes évolue de manière négative pour ces dernières.

10% de ces femmes sont touchées par le cancer pendant une période de grossesse ou d'allaitement, périodes pendant lesquelles les cancers du sein sont difficiles à diagnostiquer du fait des modifications hormonales. Le cancer est alors souvent confondu avec des pathologies mammaires bénignes.

La maladie et la grossesse sont deux événements majeurs dans la vie d'une femme. La combinaison des deux peut entraîner un niveau d'émotions et d'inquiétudes particulièrement élevé.

Jeune & Rose a effectué une enquête auprès de 50 jeunes mamans touchées par un cancer du sein lié à la grossesse, il en ressort que :

- 60% ont connu un délai de plus de 2 mois entre le moment où elles ont remarqué une anomalie et le diagnostic,
- 20 % d'entre elles ont fait face à un délai de plus de 6 mois,
- 46,3% ont des cancers de grade III (grade maximum),
- 67,5 % ont subi une mastectomie.

1 - 3 - Pourquoi une nouvelle association ?

Très impliquées dans le réseau associatif du cancer du sein, Christelle et Mélanie ont trouvé beaucoup d'aide et de soutien. Cependant, elles ont noté qu'il **manquait une structure pour porter la voix de toutes ces jeunes femmes touchées par la maladie.**

Affronter un cancer du sein jeune met face à des difficultés très spécifiques, on a le même problème que toutes les femmes touchées par la maladie mais pas les mêmes problématiques :

- **des cancers de hauts grades** : chez les jeunes femmes, les cancers du sein sont beaucoup plus agressifs et se développent rapidement. Ils sont plus difficiles à soigner d'où l'importance capitale d'un diagnostic précoce.
- **des retards de diagnostics** : beaucoup de jeunes femmes rapportent avoir entendu la même phrase qui leur a fait perdre du temps : « vous êtes trop jeunes pour avoir un cancer ».
Il faut faire évoluer les mentalités des professionnels de santé sur ce point car les retards de diagnostics sont catastrophiques.
En période de grossesse ou d'allaitement le cancer est systématiquement confondu par les patientes ou les soignants avec les modifications naturelles des glandes mammaires induites par les hormones. Beaucoup de jeunes femmes ont d'abord été soignées pour des mastoses ou mastites pendant que leur cancer gagnait du terrain.
- **une vie professionnelle perturbée** : souvent en début de carrière, il est difficile pour ces jeunes femmes de garder le cap avec les traitements, les absences. Les espérances professionnelles s'éloignent, la reprise du travail est elle aussi un défi.
- **une vie familiale chamboulée** : parce que les jeunes femmes ont souvent des enfants en bas âge voire des bébés pendant leur maladie, elles doivent trouver des solutions pour la garde de leurs enfants pendant les traitements. Elles doivent aussi gérer leurs peurs et leurs angoisses face à la maladie, la peur de ne plus être là pour voir grandir leurs enfants et de ne pas terminer leur travail de maman.
- **oncofertilité et ménopause, la maternité mise à l'épreuve** : pour celles qui n'ont pas encore d'enfant ou celles qui auraient voulu en avoir d'autres, c'est parfois la double peine. Les traitements les privent souvent de leur projet de maternité à cause de la ménopause induite par les produits de chimiothérapie ou de la castration chimique imposée pour éviter les récives. C'est un véritable cataclysme dans la vie d'une jeune femme qui naturellement aurait eu bien des années devant elle avant d'être concernée par la ménopause. Pour certaines jeunes femmes il est encore possible de devenir maman mais parfois après un parcours long et complexe.
- **une vie de couple bouleversée**: difficile de garder une vie intime épanouie avec les traitements d'hormonothérapie (problèmes de sécheresse vaginale chronique et baisse de la libido) et les chirurgies (mastectomies le plus souvent) qui

bouleversent le corps et la féminité.

- **une vie sociale impactée:** les jeunes femmes se sentent en décalage avec leurs amis, collègues, famille. Difficile de rester dans la légèreté de sa jeunesse quand on est confrontée à la mort. La confiance en soi, l'image de soi, l'acceptation de son nouveau corps, la perte des cheveux sont aussi des difficultés majeures.
- **une détresse psychologique :** se voir confrontées à la mort change complètement la vie de ces jeunes femmes qui ont souvent besoin d'un soutien psychologique pour avancer et digérer le traumatisme que représente la maladie et ses conséquences (image de soi, crainte de la récurrence, inquiétude vis à vis des enfants, traitements très longs...)

Beaucoup de projets, d'idées, d'envies ont germé autour de ces problématiques et toute cette belle énergie s'est structurée autour de l'association **Jeune & Rose**.

1-4- Les "Ambassadrices" Jeune&Rose et le territoire d'intervention

Fortement ancrées sur notre territoire en Gironde, nous développons la beaucoup d'actions en milieu rural (Haute Gironde) mais aussi en milieu urbain (Bordeaux et environ). Nous engageons de nombreux partenariats avec les associations et institutions de notre territoire et commençons à être très bien identifiées localement.

Pour autant **Jeune & Rose** est une association avec un rayonnement national des patientes de toute la France nous contactent via les réseaux sociaux. Ce rayonnement est aussi fortement appuyé par l'implication de plusieurs "Ambassadrices" qui représentent la structure dans différentes régions (Rhône Alpes, région parisienne, Loire, Pyrénées Atlantiques). Les "Ambassadrices" se font le relais de nos actions et ainsi plusieurs projets de l'association sont développés dans leur localités (diffusions du film Alerte Rose, développement du réseau A 2mains...) A terme, la mission des Ambassadrices devrait se structurer autour d'antennes locales. Les "Ambassadrices" s'engagent par la signature d'une charte à respecter les valeurs de **Jeune & Rose**.

1-5- Les valeurs partagées

Notre association a un positionnement clair, nous passons nos messages de façon positive parfois drôle souvent décalée avec les références de notre génération.

Nous souhaitons valoriser les patientes et non pas les stigmatiser, notre discours n'est pas un discours victimaire, nous allons de l'avant et nous souhaitons penser des solutions et pas seulement relever des problèmes.

Par ailleurs, nous proposons des actions de sensibilisation, parfois de prévention mais lorsque nous menons une action de prévention c'est toujours avec la participation active de professionnels de santé. Nous ne sommes pas des médecins en revanche nous travaillons avec eux car nous pensons qu'il est indispensable de construire des passerelles entre soignés et soignants pour apporter un nouveau regard sur le cancer du sein chez les jeunes femmes. Enfin, notre association prône des valeurs solidaires et respectueuses. Nous sommes un collectif de patientes soudées qui s'épaulent dans le respect des besoins et envies des unes et des autres.

II - Nos missions :

- ★ Sensibiliser les professionnels de santé au cancer du sein chez les jeunes femmes
- ★ Eviter les retards de diagnostics liés à la grossesse ou à l'allaitement
- ★ Aider à développer la prévention chez les jeunes femmes
- ★ Lutter contre l'isolement des jeunes malades
- ★ Fédérer les jeunes femmes malades entre elles et les accompagner pendant leurs traitements
- ★ Porter la parole des jeunes femmes atteintes par un cancer du sein

III - La prévention : Le Projet Alerte Rose

Nous proposons une réflexion sur un sujet précis afin de sensibiliser/informer en particulier les professionnels de santé sur les problématiques spécifiques aux jeunes femmes qui font fassent à un cancer du sein. Cette action de sensibilisation prend plusieurs formes (réalisation d'un film documentaire, d'un guide pédagogique, organisation de débats et distribution d'outils de prévention) elle est co-pilotée par des patientes et des soignants. Nous avons baptisée ce projet Alerte Rose.

➤ ALERTE ROSE

Ce projet a vu le jour dans le bureau du docteur Bérengère Arnal gynécologue de ville. Au cour d'une discussion concernant les retards de diagnostics chez les jeunes femmes. Le docteur Arnal confirme à Mélanie Courtier, co-fondatrice de Jeune & Rose, qu'elle voit défiler dans son cabinet de plus en plus de jeunes femmes touchées par un cancer du sein et que fréquemment ces cancers sont très agressifs et peinent à être diagnostiqués surtout en période de grossesse ou d'allaitement. Il semble qu'il y ait une méconnaissance du sujet chez les soignants qui peinent à identifier les symptômes d'un cancer du sein chez ces jeunes femmes.

Les sages femmes en exercice, les étudiantes sages femmes ainsi que des formatrices en école de sages femmes ont toutes confirmé qu'il y avait un réel besoin d'information et de formation sur ce sujet.

Partant des témoignages des soignants et des vécus personnels de Christelle Rakoto et Mélanie Courtier, l'association **Jeune & Rose** décide d'agir pour donner l'alerte sur le cancer du sein pendant une période de grossesse ou d'allaitement.

★ Objectifs généraux d'Alerte Rose :

- **Prévention** : sensibiliser les personnels soignants sur le risque cancéreux pendant les périodes de grossesse ou d'allaitement (risques environnementaux, contexte familial, écoute des patientes..)
- **Information et accompagnement** : donner les clés pour :
 - analyser les premiers symptômes du cancer du sein,
 - repérer au plus vite les cancers du sein chez les jeunes femmes enceintes ou allaitantes,
 - éviter les confusions avec d'autres pathologies mammaires bénignes, pour éviter les retards de diagnostics.

★ Public visé :

Le sujet cible l'ensemble des professionnels de santé accompagnant les femmes enceintes ou allaitantes (sages femmes, gynécologues et médecins généralistes étudiants ou en exercice). Le film reste accessible au grand public, certains éléments techniques pourront faire l'objet d'un éclairage en fin de séance au cours d'un temps d'échange animé par des médecins et des patientes (débat, questions ouvertes).

★ Objectifs opérationnels :

- **Organisation d'une conférence pédagogique** co-animée patientes/médecins
- **Réalisation d'un film documentaire**
- **Débats co-animés patientes/médecins**
- **Distribution d'outils de prévention**
- **Réalisation d'un guide pédagogique**

➤ Présentation détaillée ALERTE ROSE

★ Une conférence co-animée patients/soignants



Jeune & Rose a organisé une conférence co-animée par des patientes et des soignants à destination des professionnels de santé intitulée :

« **Comment ne pas passer à côté d'un cancer du sein chez la femme enceinte ou allaitante ?** »

Elle a eu lieu le 12 septembre 2017 à la Maison Rose de Bordeaux.

Ce premier projet porté par **Jeune & Rose** et soutenu par les associations **Rose** et **Au Sein des Femmes** a connu un franc succès. En effet la séance a affiché complet avec une quarantaine de professionnels de santé venus de toute la Gironde. Très majoritairement ce sont des sages femmes qui étaient présentes et il y avait aussi des médecins (gynécologues, généralistes).

Cet événement se veut être une fenêtre qui s'ouvre sur un dialogue nécessaire entre patientes et soignants. Il a donc été pensé **avec et pour** les soignants.

La conférence était animée par :

- Christelle et Mélanie, patientes et fondatrices de l'association Jeune & Rose,
- Elodie, patiente diagnostiquée d'un cancer du sein pendant sa grossesse,
- Docteur Bérengère Arnal, gynécologue de ville, phytothérapeute, auteure de plusieurs ouvrages sur le cancer du sein et présidente de l'association "Au sein des femmes"
- Docteur Nadine Dohollou, oncologue à la Polyclinique Bordeaux Nord,
- Docteur Claire Sénéchal gynécologue et oncogénéticienne à l'Institut Bergonié à Bordeaux.

Malgré un titre très précis qui s'appuie sur la constatation d'une urgence concernant l'information et la formation des soignants dans un contexte spécifique, cette conférence doit être un levier afin d'amorcer une réflexion plus large sur le cancer du sein chez les jeunes femmes.

★ Un film

Un film documentaire de 30 minutes a été réalisé nous avons fait en sorte qu'il soit synthétique, pertinent, esthétique et moderne. L'objectif étant de pouvoir le diffuser massivement, nous avons choisi un format court et souhaitons que chaque diffusion soit suivie d'un débat ouvert animé par des médecins et des patientes pour poursuivre la réflexion en impliquant le public présent. Il se construit comme un échange entre le récit d'expériences des patientes et la parole des médecins spécialistes du cancer du sein.

Il sera un **outil pédagogique** grâce à l'expertise des docteurs Arnal, Dohollou et Sénéchal et de Mme Barandon, sage femme, qui interviennent dans le film.

Ce film donnera une vision d'ensemble, claire et complète de la situation et des problèmes rencontrés, mais aussi les "bons exemples", lorsque le diagnostic est réalisé tôt, que la patiente est bien accompagnée, bien informée et que la maladie est sous contrôle.

Il sera diffusé par **Jeune & Rose** en partenariat avec des établissements de santé publique auprès des professionnels de santé étudiants ou en exercice. Lors de certaines périodes comme Octobre Rose il sera diffusé de façon plus large et accessible également au grand public sous réserve que des médecins puissent animer un temps d'échange à l'issue de la projection pour répondre aux questions éventuelles. Nous visons aussi les

étudiants en faculté de médecine et en école de sage femme. Nous mettrons en place des partenariats et des mécénats techniques pour trouver de nombreux lieux de diffusion d'abord localement (Gironde) puis sur la région et enfin dans d'autres régions grâce à nos Ambassadrices qui se feront le relais de ce projet dans leurs localités (diffusions sur Paris et Lyon déjà en discussion) .

Le film est réalisé par

- Virginie Juston DIT VINIE TUP, artiste vidéaste
- les co-fondatrices de l'association
- des bénévoles de **Jeune & Rose**

Bande annonce visible ici : <https://www.youtube.com/watch?v=0WUvocJuUcK>

★ Une campagne d'affichage

A la fin de la conférence et des projections du film, des affiches de sensibilisation au cancer du sein seront distribuées aux professionnels de santé.

Ces affiches reprendront la campagne de communication "Know your lemons" qui illustre les différents symptômes d'un cancer du sein sur des citrons. Le but est de sensibiliser un maximum de jeunes femmes (enceintes ou non) qui verront l'affiche en se rendant chez leurs sages femmes ou leurs médecins dans la salle d'attente.



L'objectif : un maximum de salles d'attente équipées, notamment les salles d'attente des sages femmes, médecins gynécologues ou généralistes mais aussi les MDSI, les PMI, les hôpitaux, les maternités, partout où les affiches pourront être vues par des jeunes femmes ou des jeunes mamans.

Des cartes postales ont également été réalisées. Les bénévoles et les Ambassadrices de **Jeune & Rose** seront mobilisées pour diffuser ces affiches et cartes postales dans leurs localités et ainsi favoriser la diffusion de ces outils de prévention.

★ Un guide pédagogique

Dans un souci d'efficacité et de bonne lecture des messages, il nous semble essentiel d'associer aux projections du film un support pédagogique qui permettra aux professionnels de santé présents aux diffusions de repartir avec un outil concret. Nous souhaitons donc créer un guide pédagogique sous forme d'un petit livret. Ce livret reprendra les éléments essentiels du film (surtout l'expertise technique porté par les médecins impliqués dans le projet Alerte Rose) , des informations précises (données épidémiologiques, techniques de dépistage, rappel des symptômes..), une bibliographie regroupant la littérature médicale et les ouvrages abordant le sujet du cancer du sein pendant la grossesse ou l'allaitement.

Le guide pédagogique sera réalisé et édité par Jeune&Rose et co-écrit par les patientes et les médecins qui sont dans le film. Nous respectons donc l'ADN du projet qui, depuis le début, s'articule autour de passerelles entre les soignants et les patientes. Le but est de matérialiser les informations fournies et d'offrir un outil qui permettra aux professionnels de santé présents lors de nos projections de repartir avec un support didactique synthétisant les informations centrales du film. Ce guide s'efforcera de répondre à la problématique exposée à savoir : comment ne pas passer à côté d'un cancer du sein pendant une période de grossesse ou d'allaitement.

Un dernier mot...

Christelle et Mélanie ont une très bonne connaissance du réseau associatif qui est particulièrement dense. Les partenaires mobilisés sur le cancer du sein sont nombreux et divers. **Jeune & Rose** souhaite mettre en valeur toute cette richesse et toute cette diversité en travaillant en lien étroit avec les structures déjà existantes. C'est dans cet état d'esprit que **Jeune & Rose** s'est déjà rapprochée de plusieurs structures régionales et nationales telles que la *Maison Rose*, *Au Sein des Femmes*, *Canceratwork*, *On est là*, ou *Life is Rose*. **Jeune & Rose** souhaite développer d'autres partenariats dans l'avenir notamment avec le *Comité Féminin 33*, *Europa Donna* ou encore *Rose Attitude*.

Par ailleurs, **Jeune & Rose** bénéficie déjà du soutien de l'Agence Régionale de santé Nouvelle Aquitaine (ARS Nouvelle Aquitaine) et de plusieurs financeurs privés.

De nombreux autres projets fourmillent d'ores et déjà dans nos esprits. Nous avons la certitude qu'au fil du temps et au fil des rencontres la structure va pouvoir faire émerger bien d'autres expériences innovantes, modernes, pleines d'humour et de joie de vivre, des initiatives qui lui ressemblent avec les références de cette jeune génération.

Nous soutenir

Parce que le cancer c'est aussi ça, une épreuve qui renforce, qui booste.
C'est une étape de vie qui donne envie de se mobiliser,
d'utiliser cette nouvelle force pour aller vers les autres, pour faire changer les choses ;
de donner quelques réponses quand on a eu trop de questions ;
faire preuve de résilience en transformant la douleur en force vive.

Cette force nous la nommons "**le pink power**".

Nous espérons que vous pourrez nous aider à partager ce "pink power" en soutenant notre action.

➤ Faire un don :

- Envoyer un chèque à l'ordre de **Jeune & Rose** l'adresse suivante :

Association **Jeune & Rose**
65 rue Jacques Gabriel
33160 St Médard en Jalles

- faire un don en ligne sur www.helloasso.com

➤ Adhérer :

Recevoir les invitations aux évènements et la newsletter (pas de montant minimum).
Adhésion en ligne sur www.helloasso.com ou directement par mail à :
jeuneetrose@gmail.com

➤ Devenir bénévoles :

S'engager gratuitement, donner de son temps et mettre à disposition ses compétences.

➤ Participer à l'opération Ecobouchon :

Nous soutenir par un geste quotidien en conservant vos bouchons de liège. Nous les récupérons et les revendons à la société Amorim, leader mondial du bouchon de liège, en participant à l'opération de recyclage Ecobouchon.
C'est un geste écologique, vous donnez une seconde vie à vos bouchons qui sont recyclés et transformés en matériaux isolants et en objet d'ameublement et vous faites une bonne action pour **Jeune & Rose** !

Renseignements



Site internet : www.jeuneetrose.com

Association **Jeune & Rose**
Siège: Galacre - 2 Bis Lieu dit Le grand Verger - 33390 Saint Paul

Association loi 1901 enregistrée sous le n° W331001797
à la sous préfecture de Blaye

N° SIRET : 829 779 511 00015

Missions :
Sensibiliser et informer le public et les professionnels de santé
au cancer du sein chez les jeunes femmes.
Accompagner les jeunes patientes pendant et après les traitements

mail: jeuneetrose@gmail.com

Tel : 06 99 02 38 88

Coordinatrice : Mélanie Courtier
Présidente : Christelle Rakoto



ils nous soutiennent déjà



le maillon



Tonnellerie
Quintessence
B o r d e a u x

