

DOSSIER DE PRESSE

Paris, le 27 septembre 2023

**Augmentation des cas de cancers chez les femmes jeunes :
la qualité de vie, parent pauvre des politiques publiques
centrées sur la prévention et la recherche**

Les chiffres publiés par l'Institut National du Cancer (INCa) dans son Panorama des cancers en France 2023 font froid dans le dos. L'incidence des cancers chez la femme est en hausse constante alors qu'elle se stabilise chez les hommes. Ainsi, le nombre de cas de cancers du sein (61 214 cas en 2023 soit +0,3% par rapport à 2010) n'a jamais été aussi élevé et celui du poumon féminin explose (19 339 cas soit +4,3% par rapport à 2010).¹

Et selon les chercheurs², le nombre de nouveaux cas de cancers **chez les moins de 50 ans** dans le monde devrait augmenter de 31% d'ici à 2030, touchant en priorité **les quadragénaires**.

Ce phénomène a des impacts très importants sur la vie de ces femmes concernées dont l'ampleur et la mesure sont encore insuffisamment prises en compte par les pouvoirs publics

Le cancer impacte toutes les dimensions du quotidien de ces femmes : bien-être physique et psychologique, vie affective, sociale et professionnelle :

- **Une qualité de vie dégradée**

Plus de 63% des personnes atteintes de cancer souffrent d'effets secondaires 5 ans après la fin des traitements³ dont la très grosse majorité se fait en ambulatoire, voire à domicile. Or, pour s'informer, lutter contre la douleur, la fatigue, les troubles psychologiques, mais aussi contre l'isolement, le nombre de structures d'accompagnement de proximité est à la fois largement insuffisant et très inégalitaire sur le territoire.

- **Précarisation liée à la maladie**

La très grande majorité des femmes jeunes atteintes de cancer étant actives, non seulement elles subissent des pertes de revenus importantes liées aux arrêts maladie et autres situations d'invalidité, mais aussi des restes à charge importants, avec des inégalités hommes/femmes, notamment pour poursuivre une vie sexuelle : aucun dispositif médical ou traitement n'est pris en charge pour lutter contre sécheresse vaginale par exemple. Enfin, cette précarisation est accrue par le manque d'accès à l'information et à la mobilisation de ses droits sociaux.

¹ Institut National du Cancer - Panorama des cancers en France 2023

² Étude BMJ Oncology - 5 septembre 2023

³ Étude VICAN 2, Institut National du Cancer

• **Maintien et retour à l'emploi difficiles**

Le cancer touche actuellement 15% des actifs et ce sera 25% en 2025⁴. Il faut noter que : 1 personne sur 5 en emploi au moment du diagnostic a perdu ou quitté son emploi 5 ans après⁵. En cause : une inadaptation des milieux professionnels à l'accueil des situations de vulnérabilité tant des personnes malades que des aidants, une complexité administrative, une inadaptation du droit et un accompagnement lacunaire, voire inexistant.

Et ces impacts sont accrus pour les femmes atteintes de cancer métastatique qui bénéficient pourtant d'énormes progrès thérapeutiques récents en matière de survie sans progression.

Nous, RoseUp, pouvons témoigner et mesurer au quotidien l'ampleur du phénomène en tant qu'acteur de terrain. C'est précisément pour répondre aux besoins de ces femmes de plus en plus jeunes⁶ qui veulent rompre leur isolement, s'informer, améliorer leur qualité de vie et être actrices de leur parcours de vie pendant et après les traitements que l'association agit depuis douze ans.

RoseUp en quelques chiffres* :

- **2 500** adhérentes RoseUp ;
- **742** femmes accompagnées dans les Maisons RoseUp de Paris et Bordeaux ;
- **11 621** passages dans les Maisons RoseUp de Paris et Bordeaux ;
- **Plus de 4 000** créations d'espaces en ligne sur M@ Maison RoseUp ;
- **1,1 million** de lecteurs de Rose magazine (1 exemplaire est lu en moyenne par 6 personnes).

**Données RoseUp 2022*

Nous leur apportons des solutions très concrètes et efficaces. Outre Rose magazine - distribué à 180 000 exemplaires, deux fois par an dans 1 600 centres et services d'oncologie en France -, nous proposons un accompagnement au sein de nos Maisons RoseUp de Paris et Bordeaux et en ligne sur M@ Maison RoseUp.

L'impact de nos 3 Maisons vient ainsi de faire l'objet d'une étude par une agence indépendante qui montrent que des solutions existent.⁷

Les Maisons RoseUp ont 4 impacts forts sur la vie des femmes accompagnées :

⁴ Données Cancer@Work - 25 août 2021 - www.canceratwork.com/

⁵ Etude Vican 5 - La vie 5 ans après un diagnostic de cancer - 2018

⁶ *L'âge médian des femmes accompagnées par RoseUp est de 54 ans et 59 ans en cas de cancer métastatique contre 68 ans chez les femmes touchées par un cancer en général.*

⁷ Études menées par l'Agence Phare pour les Maisons RoseUp de Paris et Bordeaux (volet qualitatif : 18 entretiens semi-directifs et volet quantitatif : 441 répondantes) et l'Agence Archipel & Co pour M@ Maison RoseUp (volet qualitatif : 441 répondantes dont 147 adhérentes suivies uniquement sur M@ MaisonRoseUp et volet quantitatif : 15 entretiens) - Septembre 2023. Nous remercions notre partenaire institutionnel La Roche Posay qui a financé l'étude d'impact réalisée pour M@ Maison RoseUp.

1- Amélioration du bien-être physique et psychologique, grâce à un cadre non mixte agréable et apaisant, une offre d'activités diversifiée et abondante⁸ (130-150 ateliers par mois sur des thématiques beauté/bien-être, activité physique adaptée, art-thérapie, nutrition), un accompagnement individualisé, une grande flexibilité d'usage et un accompagnement dédié aux femmes atteintes de cancer métastatique.

Résultats : 96% des femmes ont le sentiment d'être une personne avant d'être une patiente, 93% ont le sentiment d'être entourées pour faire face à la maladie.

L'accompagnement proposé permet par ailleurs de travailler sur l'estime de soi, enjeu saillant dans un contexte de transformation physique, grâce aux rencontres avec d'autres femmes malades, aux échanges de bonnes pratiques et aux accomplissements valorisants (performances sportives, créations artistiques). Pour certaines, à plus long terme, l'accompagnement des Maisons RoseUp suscite des dynamiques de développement personnel plus profondes.

2- Amélioration de l'accès aux droits dans le cadre de son parcours de soins "être actrice de son parcours"

L'information sur ses droits tant sociaux que médicaux est aujourd'hui lacunaire et c'est parfois un vrai parcours du combattant pour obtenir la bonne information. Les Maisons RoseUp facilitent l'accès aux droits en informant les femmes sur ces derniers et en les mettant en position de les faire valoir. Grâce à RoseUp, 62% des femmes déclarent mieux connaître leurs droits et mieux maîtriser les enjeux administratifs et 48% déclarent avoir plus de facilités à communiquer avec les professionnels de santé.

Notons que la plupart des femmes ignorent totalement qu'elles ont des droits et ne cherchent donc pas spontanément d'information. En outre, nombre d'entre elles ont besoin d'être accompagnées pour enclencher des démarches. Dans un contexte de nombre insuffisant d'assistantes sociales et d'inégalités en matière d'accès aux professionnels du droit, type avocat, les Maisons RoseUp ont mis en place des temps d'échange dédiés qui rencontrent un grand succès et pour lesquels nous faisons face à une demande croissante.

"Dans mon parcours de soin, j'ai fait ce qu'on m'a dit au moment où on m'a dit de le faire. La Maison RoseUp m'a aidée à moins le subir." (Amandine, 49 ans)

3- Préservation et développement de la vie sociale

Le développement des traitements en ambulatoire et à domicile accroît très fortement le sentiment d'isolement des femmes pendant les traitements en raison des conséquences de la maladie à la fois sur la sociabilité et sur la vie professionnelle. Les Maisons RoseUp permettent aux femmes de maintenir une vie sociale et les aident à structurer leur quotidien quand bien souvent elles ont arrêté leur activité professionnelle.

⁸ Une adhésion de 30 euros à RoseUp permet aux femmes d'obtenir un accès à l'ensemble de programme d'accompagnement personnalisé des Maisons RoseUp et de M@ Maison RoseUp..

Résultat : 79% des femmes affirment que les activités proposées au sein des Maisons RoseUp permettent ou ont permis de rythmer leur semaine.

“La Maison RoseUp me donne une vie sociale de base. Parce que y’aurait pas eu cet atelier cet après-midi je ne sais pas ce que j’aurais fait.” (Florence 49 ans)

4- Renforcement de la projection dans la vie professionnelle

Du fait des séquelles physiques et psychiques de la maladie et de ses traitements, ainsi que des représentations sociales du cancer dans l’univers professionnel, les personnes touchées par un cancer rencontrent des difficultés dans leur retour et/ou maintien dans une activité professionnelle⁹. Ainsi, 2 ans après le diagnostic de son cancer, 1 personne sur 4 n’a toujours pas repris le travail¹⁰.

L’efficacité de l’accompagnement proposé au sein des Maisons RoseUp ou en ligne sur M@ Maison RoseUp, tient beaucoup aux ateliers de remédiation cognitive qui facilitent la projection dans l’emploi, et au programme Rose Coaching Emploi dont le format multidisciplinaire en petit groupe sur 3 à 4 mois favorise le partage d’expérience et l’engagement d’une réflexion sur le long terme. De ce fait, 86% des femmes ayant participé à au moins un atelier emploi déclarent que la Maison RoseUp facilite la poursuite/la reprise de leur activité professionnelle.

Au-delà de ces dispositifs spécifiques, le fait d’être accompagnée au sein d’une Maison RoseUp le plus tôt dans son parcours de soins contribue fortement à un retour à une vie professionnelle dans les meilleures conditions pour 74% des femmes.

Rose Coaching Emploi c’est* :

- **1 rendez-vous par semaine pendant 3 à 4 mois** avec des professionnels : coach, art-thérapeute, socio-esthéticienne, psychologue du travail, conseillère en évolution professionnelle, conseillère en inclusion professionnelle, assistante sociale
- 1 équipe de **6** professionnels à Paris, **8** professionnels à Bordeaux et **10** professionnels
- sur M@ Maison RoseUp
- **175** participantes au Rose Coaching Emploi dans les Maisons RoseUp de Paris et Bordeaux
- **113** participantes au Rose Coaching Emploi et aux webinaires spécifiques sur M@ Maison RoseUp

**Données RoseUp sur l’ensemble de l’année 2022*

⁹La vie 5 ans après diagnostic de cancer, INCa, 2018

¹⁰ Alain Paraponaris, Bruno Ventelou et Laetitia Malavolti “La reprise du travail après un diagnostic de cancer “ 2008

« Nous sommes extrêmement chanceuses de bénéficier du Rose Coaching Emploi. Grâce à tous ces ateliers nous allons pouvoir avancer dans notre retour à l'emploi ou dans d'autres projets. Les intervenants sont vraiment très professionnels. Notre groupe est extrêmement riche, j'ai hâte de retrouver ces moments d'écoute, d'échange et de bienveillance. »

Delphine

L'accompagnement et l'information : des enjeux majeurs pour les femmes touchées par un cancer dès l'annonce de la maladie, mais une route encore longue !

Forte de ces résultats et de cette expérience de terrain depuis 12 ans, RoseUp souhaite profiter du temps fort d'Octobre Rose pour alerter les pouvoirs publics et formuler des propositions, car **plus les femmes sont prises en charge tôt dans leur parcours, meilleure sera leur qualité de vie.**

- **Un besoin d'augmenter les dépenses publiques consacrées à la qualité de vie au même titre que la prévention et la recherche.** Près de 2 millions de personnes ont ou ont eu un cancer en France aujourd'hui et 63,5% d'entre elles continuent à souffrir de séquelles de la maladie 5 ans après les traitements, autant d'obstacles à la poursuite ou la reprise d'une vie normale. Seuls 30% des patients ont ainsi accès à des soins de support non médicamenteux (socio-esthétique, activité physique, nutrition, etc.) à proximité de leur domicile. L'engouement suscité par notre service d'accompagnement à distance M@ Maison RoseUp, en témoigne : près de 4 000 bénéficiaires sur tout le territoire en à peine un an. Par ailleurs, seuls quelques soins de support sont actuellement pris en charge. Il est donc urgent de développer le panier de soins de support remboursé par la Sécurité Sociale et d'en revoir les modalités d'organisation.
- **Adapter le droit de la sécurité sociale et de droit du travail à la réalité du cancer** face à un nombre croissant d'actifs dont certains en cancer maladie chronique.
- **Accompagner le monde professionnel** dans l'accueil de la vulnérabilité des personnes malades au sein de l'entreprise ;
- **Prévoir un forfait "zéro reste à charge cancer"** sur le modèle du 100% santé en optique ou dentaire. 47% des personnes soignées pour un cancer déclarent avoir eu des restes à charge. 2/3 d'entre elles les ont évalués à près de 1 000€. Cela affecte plus particulièrement les femmes, notamment celles atteintes de cancer du sein.

Exemples ¹¹:

- **Pas d'accès aux traitements hormonaux substitutifs et pas de remboursements des médicaments et dispositifs médicaux** liés aux conséquences des traitements et de la maladie sur la **ménopause chimio-induite ou après cancer** : *Traitement contre les bouffées de chaleur, ovule contre la sécheresse vaginale, crèmes ...* : la facture peut aller jusqu'à 100 € par mois et pour

¹¹ "Parlons Cash" - Rose magazine numéro 25 - Octobre 2023

les dispositifs médicaux, comme le laser, il faut compter entre 250 € et 300 € la séance.

- **Dépassements d'honoraires pour la reconstruction mammaire** : reste à charge de 1400 € en moyenne

“Si vous aviez des économies pour un voyage, les études de la grande, changer de voiture ... Oubliez. Le cancer ne s’attaque pas qu’à vos cellules, il grignote aussi des Euros. Frais directs et annexes, ils ne cessent de s’accumuler, creusant les écarts entre ceux qui peuvent les prendre en charge et les autres.” (Christine)

FOCUS : accompagnement des femmes touchées par un cancer métastatique

RoseUp accompagne les femmes touchées par un cancer métastatique grâce à son programme dédié “Mon Nouveau Parcours”. Co-construit et proposé avec le soutien institutionnel de Pfizer au sein de nos deux Maisons RoseUp physiques et en distanciel sur M@ Maison RoseUp, ce programme propose des ateliers de soins de support spécifiques pour ces femmes autour de 3 thématiques : activité physique adaptée, ateliers de nutrition, groupes de parole animés par un onco-psychologue.

“Mon Nouveau Parcours” démontre différents impacts pour ces femmes :

- **Une amélioration du bien-être et du quotidien : un impact primordial compte tenu de la chronicité de la maladie**

- **68%** des femmes qui y participent, disent mieux faire face qu’avant aux effets secondaires
- **87%** des femmes disent également mieux gérer l’anxiété et le stress
- **94%** se sentent entourées au sein des Maisons RoseUp pour faire face au cancer
- **95%** se sentent femme avant d’être une patiente
- **89%** peuvent ou ont pu échanger des moments avec des personnes rencontrant des problématiques similaires aux leurs

“Une compréhension se crée entre nous par rapport aux métastases, que les autres ne peuvent pas comprendre les autres” (Assia 62 ans)

- **74%** de ces femmes disent que les activités proposées par RoseUp ont permis de rythmer leurs semaines

“J’ai été absente pendant 1 mois, quand je suis revenue : “Oh Pascale, ça fait plaisir de vous revoir”. (Pascale, 58 ans)

- **Un meilleur accès aux droits dans le cadre de leur parcours de soins :**

- **82%** des femmes estiment se sentir moins seules face aux effets secondaires des traitements
- **Pour 1 femme sur 2**, il a été plus facile de communiquer avec le personnel soignant

- **Grâce à cet accompagnement spécifique, la projection dans la vie professionnelle de ces femmes est renforcée :**

- **86%** d'entre ayant participé à au moins un atelier emploi déclarent que la Maison RoseUp facilite la poursuite/la reprise de leur activité professionnelle
- **58%** (plus d'une femme sur 2) déclarent avoir trouvé l'énergie pour monter de nouveaux projets ou de prendre de nouvelles initiatives grâce aux Maisons RoseUp

“Ce programme est pour moi une bouée de sauvetage” (Pauline 34 ans)

A propos de RoseUp Association :

Créée en 2011, RoseUp est une association nationale de patients, agréée par le ministère de la Santé et de la Prévention. En forte croissance, elle se développe autour de trois missions : l'information, l'accompagnement et la défense des droits des femmes touchées par tout type de cancer. Dans une logique d'empowerment, son objectif est de donner à ces femmes tous les outils nécessaires pour être actrices de leur parcours de vie dès l'annonce de la maladie, pendant et après les traitements, et de leur permettre ainsi de conserver toute leur place dans la société.

En 12 ans, RoseUp est devenu l'un des acteurs majeurs du monde de la cancérologie. Plébiscitée par les femmes touchées par tout type de cancer et leurs familles, l'association a su mobiliser les plus grands décideurs et experts pour faire avancer la cause des personnes malades, notamment en gagnant le combat pour le droit à l'oubli à 5 ans. Elle édite deux fois par an Rose magazine (180 000 exemplaires distribués dans 1600 centres d'oncologie) et a ouvert trois Maisons RoseUp à Bordeaux, Paris et en ligne sur M@ Maison RoseUp. www.rose-up.fr

Découvrez RoseUp au quotidien : [📺 RoseUp Association : ses missions](#)

Contact presse : Quitterie BRÉZILLON - quitterie.brezillon@rose-up.fr - 06 06 96 64 32
2 rue du Roule 75 001 Paris