

L'association RoseUp au plus proche des femmes touchées par le cancer pendant la crise sanitaire de la Covid-19



IREPS – 11/12/2020

L'ambition de RoseUp Association

En France, chaque année, 174 000 femmes sont touchées par le cancer et grâce aux progrès de la médecine une très large majorité d'entre elles y survivent.

C'est dans cet esprit que RoseUp association a été créée en 2011 par et pour des femmes malades de cancer afin de leur donner tous les moyens pour traverser au mieux cette épreuve et retrouver toute leur place dans la société.

Dans une logique d'empowerment, l'association propose des **solutions innovantes, imaginées à partir du vécu des patientes, à différentes problématiques de vie liées à la maladie** : manque d'information, atteinte à la féminité, désir d'échanger avec d'autres femmes tout en protégeant sa famille, difficultés d'ordre pratique et matériel, obstacles à la reprise d'une vie normale, etc.

L'association a été fondée par Céline Lis Raoux et Céline Dupré et est
AGREE ASSOCIATION D'INTERET GENERAL DE PATIENTS PAR LE
MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE

Nos missions :

INFORMER

ACCOMPAGNER

**DEFENDRE LES DROITS
DES PATIENTS**

L'ambition de RoseUp Association

- **INFORMER** : Apporter à toutes les femmes une information de qualité gratuite, notamment grâce à **Rose Magazine**, un semestriel féminin engagé et gratuit, distribué à 180 000 exemplaires dans les 1200 services de cancérologie en France et dans les DOM TOM. Notre communauté en ligne est la + importante communauté en ligne de femmes touchées par le cancer avec + de 35 000 inscrites fidèles contributrices sur Facebook, Instagram et Twitter.

Découvrez le témoignage d'Alice sur ce qui a apporté Rose Magazine, [en cliquant ici](#)



- **ACCOMPAGNER** : les aider à trouver des solutions pour faire face aux conséquences de la maladie sur leur vie quotidienne dans toutes ses dimensions, tant privée que sociale, et à se sentir moins seules dans cette longue traversée, avec **les Maisons Rose**.

- **DEFENDRE LES DROITS** : Agir auprès des pouvoirs publics pour défendre les droits de ces femmes à conserver toute leur place dans la société

- ✓ Droit à l'oubli bancaire inscrit dans la loi en 2016, [Le droit à l'oubli, c'est quoi ? Vidéo explicative](#)
- ✓ Augmentation du remboursement pour l'achat d'une perruque de classe 1 de 125 à 350€
- ✓ Différentes pétitions : par exemple #sexemetoo pour le remboursement d'au moins un traitement – sans hormone – de la vaginite atrophique, pour les femmes sous hormonothérapie, après un cancer du sein ou de l'endomètre

RoseUp en chiffres, en 2019

2

FONDATRICES

Céline Lis-Raoux
et Céline Dupré

18

NUMÉROS

de Rose Magazine
depuis 2011
soit 2 numéros
chaque année

13

**SALARIÉES
DANS L'ÉQUIPE**

2

MAISONS ROSE

10

MEMBRES

composent le Conseil
d'administration*

1^{RE}

**COMMUNAUTÉ
DE FEMMES**

touchées par le cancer
en France

30838

SIGNATAIRES

de pétitions

La seule association
nationale de femmes
atteintes de cancer
toutes pathologies
confondues

1473

ADHÉRENTES

en 2019

20

**NOUVEAUX
ARTICLES**

publiés chaque mois
sur le web

8567

PASSAGES DE FEMMES
dans les Maisons Rose

“
*Je vous en remercie vivement
et je vous assure que durant
toute la maladie mon épouse Claude
a trouvé beaucoup de réconfort
au travers de vos articles émaillés
de témoignages toujours positifs
et pleins d'espoir. Continuez
dans ce sens votre action est bénéfique
à toutes et... à tous. »*

JEAN-PIERRE G.



Rose Magazine N°18 | Printemps-Eté 2020



Rose Magazine N°17 | Automne-Hiver
2019-2020

Être à l'écoute des besoins des patientes

La Maison Rose est un lieu unique qui donne aux femmes atteintes de cancer les outils nécessaires pour traverser au mieux la maladie. Dans ce cocon qui leur est réservé, elles peuvent parler librement, choisir les activités qui leur correspondent et trouver l'information utile pour prendre des décisions éclairées.

Notre ambition

Passer d'un parcours de soins à un parcours de vie avec la maladie dont les patientes seraient véritablement actrices.

Notre lieu

- Un **joli cocon** dans un appartement facilement accessible en transports en communs, loin de l'environnement aseptisé de l'hôpital
- Un lieu ouvert à **toutes les femmes touchées par le cancer** quels que soient leur pathologie, leur âge, leur origine, leur statut social et professionnel à divers moments de la maladie, du diagnostic au post traitement
- Un accompagnement gratuit (seule exigence, l'adhésion annuelle de 25€ à l'association qui peut être offerte en cas de difficultés financières)
- Variété d'activités et thématiques sans tabou : bien-être/beauté, nutrition, activité physique, retour à l'emploi, accès aux droits, gestion des effets secondaires, etc.)
- Une équipe de 4 permanents dans chaque Maison Rose et d'intervenants professionnels de qualité

Nos objectifs

Trouver des ressources pour traverser au mieux la maladie, se reconstruire, retrouver confiance en soi, limiter les risques de dépression post-traitement et récurrence, réunir les conditions d'un retour à la vie normale, le tout dans une logique d'empowerment



“
La disposition même du lieu, que ce soit vraiment comme un appart et tout, ça crée une proximité tout de suite, plus le fait qu'on se reconnaît parce qu'on vit la même chose, donc ça fait une espèce d'ambiance, une atmosphère qui est très propice à la création de liens. »
MARION

Maison Rose Bordeaux

Ouverture de la 1^{ère} Maison Rose en France en Février 2016 dans un espace de 130m², entre les Quinconces et le Grand Théâtre

8650

CONTACTS

(physiques, téléphoniques et sur les réseaux sociaux)

5365

PASSAGES
de femmes en tout

403

FEMMES

accompagnées entre 9 et 12 mois en moyenne

OUVERTE

5J/7

y compris en juillet-août

1478

CONFÉRENCES
et ateliers programmés

4

SALARIÉES

3378

PARTICIPANTES
(+17% par rapport à 2018)

25

INTERVENANTS
professionnels qualifiés

1200

PERSONNES
accompagnées en 4 ans



Exemple d'une journée à la Maison Rose

Tout au long de la Journée, un accueil et une écoute active et bienveillante

- Par une chargée d'accompagnement de la Maison Rose
- Pour rompre l'isolement, libérer la parole, orienter et trouver des relais, offrir un premier lien et point de contact avec la Maison Rose, faciliter la venue dans ce lieu ressource

Des ateliers soins d'onco-esthétiques

- Par une socio esthéticienne et une socio coiffeuse
- pour aider à accepter sa nouvelle identité visuelle, connaître toutes les astuces pour palier les effets secondaires, reconstruire son estime de soi

Des ateliers d'activité physique adaptée

- Par un instructeur spécialisé en APA
- Pour réduire la douleur, mieux gérer la fatigue, pour prévenir les risques de récives

Un temps d'échange sur la nutrition

- Par un/e onco-dietéticienne
- Pour prévenir le risque de dénutrition, partage des astuces pour palier les effets secondaires (aphtes, mucites, gout métallique, nausées, etc.), pour prévenir les risques de récives

Des temps d'échange collectifs

- Avec un Rose Café, pour papoter et échanger sur différentes thématiques (sexualité, etc.)
- Un atelier d'art créatif : écriture, tricot, etc.

Une atmosphère « un
cocoon »

Une écoute active et
bienveillante pour
libérer la parole

De l'information fiable,
des bonnes adresses et
de la documentation
ressources

Des conseils de
professionnels qualifiés
et formés à travers des
ateliers de soins de
supports

Un accompagnement
personnalisé grâce un
maillage du territoire

La Maison Rose, un concept éprouvé et validé

Grâce au soutien de la Fondation L'Oréal et de Pfizer, un cabinet indépendant spécialisé, l'agence Phare, a analysé comment la Maison Rose transforme les femmes touchées par la maladie et leurs proches. Son évaluation montre que, grâce à son accompagnement personnalisé, la Maison Rose contribue à améliorer la vie personnelle et professionnelle des adhérentes à travers de 5 impacts majeurs

IMPACT N° 1 : AMÉLIORATION DU BIEN ÊTRE PSYCHOLOGIQUE ET PHYSIQUE

Des personnes plutôt que des patientes
Un cadre apaisant
Des interactions favorables à un lâcher prise

IMPACT N° 2 : RECONSTRUCTION DE SOI

Meilleure gestion des effets secondaires
Apprendre à gérer les modifications de son corps et à accepter sa nouvelle image

IMPACT N° 3 : AUTONOMISATION DANS LE PARCOURS DE SOINS

Amélioration des échanges avec les professionnels de santé
Accès à l'information et capacité de prise de décision

IMPACT N° 4 : PRESERVATION DE LA VIE SOCIALE

Rupture avec des situations d'isolement
Sentiment d'appartenance à une communauté
Les relations avec les proches

IMPACT N° 5 : SECURISATION DES TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES

Impulser de nouveaux projets
Levée de freins d'accès à l'emploi
Faciliter la poursuite ou la reprise d'une activité



La Maison Rose apporte une écoute que n'a pas le temps d'avoir le personnel soignant »

MARIELE



Je suis sûr que s'il n'y avait pas eu la Maison Rose, je n'aurais pas supporté aussi bien les traitements et la maladie. Ça a été un vecteur de succès dans mes traitements »

BEATRICE



Quand on finit notre traitement (...) au revoir, on se revoit dans 3 mois, c'est comme ça que ça se passe après. A l'hôpital, il n'y a plus rien. Et là (à la Maison Rose), il y a un atelier »

SONIA



Ici, quand on est bichonné, qu'on nous fait les ongles, qu'on nous fait un masque à l'huile de ricin, on est une femme, ça nous évite de perdre l'identité de femme et de n'être qu'un cancer »

CATHERINE

L'adaptation de RoseUp au contexte sanitaire

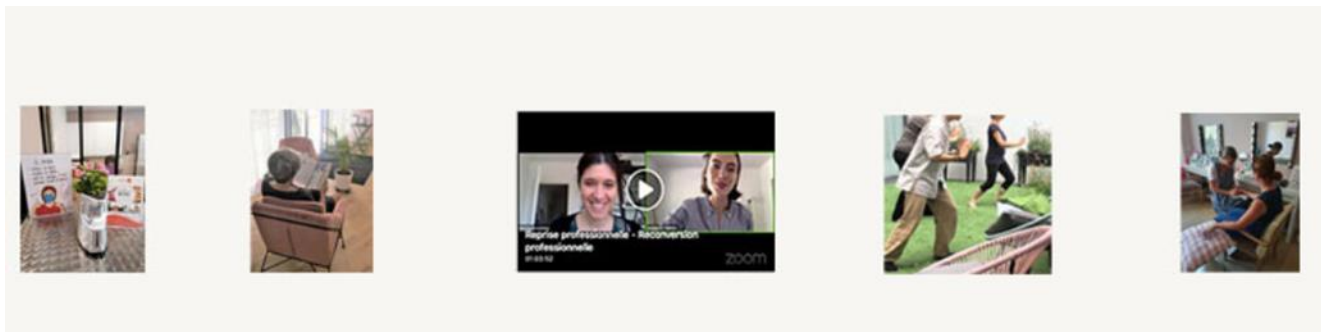
Lors des 2 confinements, les sites physiques des Maisons Rose (à Bordeaux et à Paris) ont été fermés en raison du contexte sanitaire. Il était pour nous indispensable de continuer notre accompagnement auprès d'un public fragilisé, les femmes touchées par le cancer.

Plusieurs leviers ont ainsi été mis en place pour nos 3 missions :

Information > articles sur site internet et les Rose Magazines (semestriels parus en avril et en octobre 2020)

Accompagnement > programmation des Maisons Rose qui a basculé en digital

Droit des patients > vigilance sur la prise en charge des femmes touchées par le cancer et alertes adressées au Ministère de la Santé (annulations d'examens de suivi, annulation de la préservation de la fertilité en Ile de France et dans le Grand Est lors du 1^{er} confinement, pertes de chance liées aux annulations de chirurgie)



L'accompagnement de RoseUp durant les confinements

Toute notre équipe est mobilisée depuis mars dernier :

- ✓ Ligne téléphonique d'orientation ouverte 5 jours sur 7, y compris en juillet/août (écoute, information et aide à reprendre un rdv de suivi dans centre de radiologie par exemple)
- ✓ 20 nouveaux articles par mois sur [notre site](#) dont 60 sur la Covid (risques, prise en charge, pertes de chance, etc.)
- ✓ Maintien de la diffusion de nos semestriels Rose Magazine dans 420 hôpitaux de France

Cliquez sur la couverture et feuilletez !



Rose Magazine N°19 | Automne-Hiver 2020/2021



Rose Magazine N°18 | Printemps-Été 2020



Cancer et coronavirus :
« Mon employeur ne veut pas entendre parler du télétravail, comment faire ? »

24 NOVEMBRE 2020

Maître Cazin avocat à la cour, spécialiste en droit du travail, répond à vos questions sur vos droits au travail, dans le cadre de la lutte contre

[LIRE LA SUITE](#)

L'accompagnement de RoseUp durant les confinements

✓ Plus de **250 ateliers en ligne 100% gratuits** ayant rassemblé + de **82 000 vues** (en direct et en replay) :

- Onco-esthétique (*préparer sa peau à la radiothérapie, prendre soin de soi durant les traitements, ...*)
- Activité physique adaptée
- Conseils nutritionnels et cours de cuisine
- Sexualité
- Détente avec de la réflexologie, méditation et sophrologie
- Reprise professionnelle
- Conseils juridiques
- Echanges avec des kinésithérapeutes (*Routine quotidienne suite à une opération au sein, auto massage des cicatrices, traitement du lymphœdème ...*)
- Echanges avec des médecins et professeurs (*Qu'est ce qu'une métastase ? La préservation de la fertilité lorsqu'on est touchée par un cancer, ...*)

Accompagnement de nos adhérentes éloignées des outils informatiques pour aller sur internet et accéder à ces ateliers

Ces ateliers sont disponibles en replay sur la [page Facebook](#) et [chaine Youtube](#) de l'association.



L'accompagnement de RoseUp durant les confinements

Selon une étude menée par Unicancer, les retards accumulés pendant la pandémie de la Covid dans le diagnostic de nouveaux cas de cancer pourraient causer des milliers de décès supplémentaires dans les années à venir. « *On estime entre 1 000 et 6 000, le nombre de décès supplémentaires chez les malades de cancer dans les années à venir* » Jean-Yves Blay, président d'Unicancer

Pour rappeler l'importance du dépistage du cancer du sein et suite aux retards constatés avec le contexte sanitaire, notre association a lancé à l'occasion d'Octobre Rose la campagne « *Indécents, mes seins* » avec 19 personnalités pour promouvoir le dépistage du cancer du sein.

Chacun et chacune peut devenir ambassadeur/ambassadrice en téléchargeant le kit de communication (réseaux sociaux, mails...) : <https://www.rose-up.fr/kit-ambassadrices-depistage-cancer-sein-octobre-rose/>

Ensemble
pour le dépistage du cancer du sein

RoseUp
face aux cancers, osons la vie



L'accompagnement de RoseUp durant les confinements



Au début du 2^{ème} confinement, RoseUp a créé une plateforme pour déclarer les dysfonctionnements liés au Covid : retards, annulations, situations problématiques concernant les traitements ou chirurgies : <https://www.rose-up.fr/declaration-cancer-covid/>

Exemples :

Line à Valenciennes, rdv de mammographie dans un délai raisonnable (radio de suivi annuel qui était initialement reportée à février 2021)

Sylvie à Paris, date d'opération dans le mois (reconstruction suite à une amputation de la pyramide nasale, récurrence carcinome)

Contacts :

Jenna Boitard – directrice Maison Rose Bordeaux - 07 64 09 68 83 - jenna.boitard@maisonsrose.fr

Elodie Benoit – chargée de missions - 05 40 12 41 20 - elodie.benoit@maisonsrose.fr

Merci pour votre attention

