COLLECTIF
TURQUOISE

Faire mieux face aux
cancers gynécologiques



MANIFESTE
POUR
UNE MEILLEURE SANTÉ DES FEMMES

2025

COLLECTIF TURQUOISE

Faire mieux face aux cancers gynécologiques

Le Collectif Turquoise : faire mieux face aux cancers gynécologiques, est un collectif pluridisciplinaire engagé pour mobiliser en faveur de politiques publiques de prévention et de prise en charge des cancers gynécologiques pelviens.

Il réunit tous les acteurs de la chaîne du soin des patientes : associations de patientes, professionnels de santé, sociologue, instituts de prise en charge et de recherche, avec le soutien institutionnel d'un laboratoire pharmaceutique.

SES MEMBRES SONT :



Coralie Marjollet

Présidente d'IMAGYN



Françoise Sellin

Chargée de projet pour GPS CANCER



Laure Guéroult Accolas

Fondatrice et Directrice générale
de Patients en réseau



Dr Gwenaël Ferron

Président de la Société Francophone de Chirurgie Oncologique (SFCO).



Sonia Jouve

Pharmacien Conseillère USPO



Pr Benoit You

Cancérologue à l'Institut de Cancérologie
des Hospices Civils de Lyon (IC-HCL).



Dr Nicolas Naïditch

Sociologue, spécialiste expérience patient



Pr Anne Vincent-Salomon

Institut Hospitalo-Universitaire Cancers des Femmes
(Institut Curie & PSL Université & INSERM)



Dr Sabine Roure

Gynécologue, secrétaire de la CPTS 16ème
et responsable du groupe HPV

avec le soutien institutionnel de :

GSK



PRÉAMBULE

PRÉSENTATION DE LA DÉMARCHE

Chaque année, **5 348 nouveaux cas de cancers de l'ovaire** et **8 432 de cancers de l'endomètre** sont recensés en France. Ces cancers sont souvent diagnostiqués à un stade avancé, réduisant les chances de réussite des traitements. Avec une mortalité annuelle estimée à **3 500 décès** pour le **cancer de l'ovaire** et à **2 400 pour celui de l'endomètre**, ces cancers gynécologiques pelviens demeurent les **« oubliés » des stratégies de prévention et de dépistage** : ils ne font l'objet d'aucune campagne nationale de sensibilisation d'envergure et ne bénéficient d'aucune stratégie structurée comparable à celle mise en place pour le cancer du sein, qui mobilise chaque année plusieurs millions d'euros et implique près de 2,6 millions de femmes dans le dépistage organisé.

Face à ce constat, les associations de patients IMAGYN et GPS CANCER, avec le soutien institutionnel de GSK France ont **entrepris la rédaction d'un manifeste en faveur de la santé des femmes,** coconstruit avec d'autres parties prenantes de l'écosystème.

De là est né le **Collectif Turquoise** : faire mieux face aux cancers gynécologiques, **collectif pluridisciplinaire engagé pour mobiliser en faveur de politiques publiques de prévention et de prise en charge des cancers gynécologiques pelviens.**

Les recommandations du manifeste se structurent autour de deux axes :

1. **Aborder les cancers gynécologiques pelviens chez les femmes âgées ou ménopausées, une population souvent négligée par les politiques publiques.**
2. **Promouvoir la santé des femmes de manière générale.**



1

CANCERS GYNÉCOLOGIQUES PELVIENS CHEZ LES FEMMES MENOPAUSÉES : UNE POPULATION SOUVENT OUBLIÉE DES POLITIQUES PUBLIQUES

Les cancers gynécologiques pelviens affectent l'appareil reproducteur féminin. Ils regroupent plusieurs cancers qui touchent le col de l'utérus, le corps de l'utérus et en particulier l'endomètre et les ovaires. Près de 15 000 cancers gynécologiques pelviens sont diagnostiqués chaque année en France.

A. Constat : les cancers des ovaires et de l'endomètre parmi les plus fréquents

Le cancer de l'ovaire, classé 9e parmi les cancers féminins avec environ 5 320 nouveaux cas en France en 2020, est la 5e cause de décès par cancer chez les femmes, avec 3 935 décès (CIRC, 2021), en raison d'un **diagnostic souvent tardif.**

Le cancer de l'endomètre, bien qu'ayant le meilleur taux de guérison parmi les cancers gynécologiques pelviens, se classe 4e en termes d'incidence avec environ 8 224 nouveaux cas estimés en 2018.
Ces cancers touchent principalement les femmes après la ménopause, avec un âge moyen de diagnostic de 68 ans et un risque maximal autour de 75-79 ans[1].
À titre de comparaison, le cancer du col de l'utérus, moins fréquent (3 159 nouveaux cas en 2023), survient plus tôt dans la vie des femmes, avec un âge médian de diagnostic autour de 55 ans[2].

un âge moyen de diagnostic de
68 ans

1 INCa, 2019
2 Panorama des cancers en France 2025, édition spéciale 20 ans, INCa

Ces enjeux sont insuffisamment intégrés dans les politiques de santé publique comme le développe le rapport de l'Institut national du cancer sur la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030[3] qui indique qu'une attention accrue devrait être accordée aux cancers gynécologiques pelviens.

B. Ovaires et endomètres : Deux cancers qui touchent particulièrement les femmes de plus de 65 ans...

À l'heure actuelle, il n'existe **pas de dépistage systématique** pour le cancer de l'ovaire, dont les symptômes (problèmes urinaires, douleurs abdominales, saignements vaginaux anormaux, fatigue intense, etc.) se manifestent généralement à un stade avancé. En 2023, l'âge médian au diagnostic atteint 70 ans (62 ans selon l'Institut Gustave Roussy). Pour autant, malgré la non-spécificité des symptômes du cancer de l'ovaire, il est impératif que l'ensemble des professionnels de santé (médecins spécialistes en médecine générale, pharmaciens, etc.) reçoivent une formation et une information accrues pour détecter plus tôt la maladie, éviter une errance diagnostique prolongée, et orienter rapidement les patientes vers un gynécologue.
Le cancer de l'endomètre est en revanche plus facile à détecter, principalement en raison des saignements vaginaux anormaux après la ménopause, qui constituent le signe clinique principal. Il est alors essentiel que la patiente consulte rapidement un gynécologue pour effectuer une échographie pelvienne.

Le cancer du col de l'utérus, bien que moins fréquent que d'autres cancers gynécologiques, touche encore près de 3 000 personnes chaque année en France et entraîne plus de 1 100 décès. Pourtant, il pourrait être évité dans la grande majorité des cas : plus de 95 % des cancers du col sont liés à une infection par les papillomavirus humains (HPV)[4], contre laquelle une vaccination est recommandée pour les filles et les garçons de 11 à 14 ans, avec un rattrapage possible jusqu'à 19 ans (et jusqu'à 26 ans pour certaines populations à risque). En complément, un dépistage régulier à partir de 25 ans permet de détecter et de traiter précocement les lésions précancéreuses. Le cancer du col de l'utérus constitue ainsi un exemple emblématique de prévention efficace.

C. ... Mais qui peuvent aussi impacter le parcours de vie de patientes plus jeunes

Bien que le cancer de l'endomètre soit majoritairement observé chez les femmes ménopausées, **environ 5 à 10 % des cas concernent des femmes de moins de 45 ans**[5]. Quant au cancer de l'ovaire, il apparaît à un âge plus précoce, parfois avant 45 ans chez environ 10 % des patientes présentant une prédisposition génétique[6]. De plus, certaines formes rares peuvent survenir encore plus tôt, y compris dès l'adolescence. La rareté de ces diagnostics chez les femmes plus jeunes peut entraîner des prises en charge inappropriées, soulignant l'importance d'une sensibilisation accrue et de stratégies de dépistage adaptées à cette population. En outre, ces cancers ont des répercussions majeures sur la fertilité mais aussi sur la qualité de vie, en particulier pour les femmes actives, qui doivent concilier traitements lourds parfois peu adaptés à leur rythme de vie, gestion familiale et vie professionnelle. **Pourtant, un éventail croissant de méthodes et d'outils permet aujourd'hui d'offrir des soins personnalisés et ciblés**, avec une prise en charge globale intégrant à la fois les aspects médicaux et les répercussions sur la vie personnelle et professionnelle de chaque patiente.

3 Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, INCa

4 Panorama des cancers en France 2025, édition spéciale 20 ans, INCa

5 Le centre PREFERE, un espoir pour les jeunes patientes atteintes d'un cancer de l'endomètre, souhaitant devenir mère, AP-HP. Nord-Université Paris Cité

6 Cancer de l'ovaire, Institut Curie

D. Une inégalité territoriale d'accès aux soins et à la prévention

Ces cancers, tout comme d'autres types de cancers, sont affectés par des **disparités territoriales significatives**. Dans certaines régions, notamment en milieu rural ou dans des zones moins accessibles, l'accès à l'information sur les symptômes, le dépistage et les options de traitement demeurent limités. Cela peut conduire à des diagnostics tardifs et à des prises en charge inappropriées, aggravant ainsi les inégalités en matière de santé. De nombreuses études montrent ainsi que les délais de diagnostic sont plus longs pour les patients éloignés des CHU. Les résidents des départements moins bien dotés doivent souvent se déplacer sur de longues distances, retardant ainsi leur prise en charge[7]. Une étude de l'Observatoire Thalès[8] (2016) révèle que **seulement 16,4 % des femmes de plus de 66 ans consultent pour des motifs gynécologiques**, malgré l'importance cruciale du suivi pour la prévention du cancer de l'endomètre. Cette situation est aggravée par une répartition inégale des gynécologues, majoritairement concentrés dans les grands centres médicaux, ce qui entraîne des délais d'attente importants[9]. Il est donc crucial de garantir une répartition territoriale plus juste des gynécologues, afin de faciliter un accès équitable aux soins de prévention et de traitement, en particulier pour les populations les plus éloignées de ces grands centres.



E. Évolutions réglementaires : nouveaux seuils et volonté de renforcer les coopérations entre les établissements

Le contexte règlementaire a évolué avec **deux décrets du 26 avril 2022 réformant l'activité de soins de traitement du cancer et un arrêté fixant de nouveaux seuils d'activité minimale annuelle**[10]. Ces évolutions contribuent à la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, notamment en rehaussant et en créant de nouveaux seuils pour les cancers du foie, de l'œsophage, de l'estomac, du pancréas, du rectum et de l'ovaire, ainsi qu'en gardant l'offre en chirurgie oncologique et en traitements médicamenteux systémiques du cancer. En raison des disparités observées sur le territoire, notamment dans le domaine de la chirurgie (volume d'actes), ces décrets, en attente d'application, visent à encourager une meilleure coopération entre les établissements de santé afin d'assurer une prise en charge continue et de qualité pour les patients.

7 Monmousseau, F. et Rusch, E. (2019). Inégalités géographiques dans l'accès aux thérapies contre le cancer. Revue française d'économie, XXXIV(4), 201-249

8 La prise en charge des femmes françaises, CNGOF

9 Cartes de France de l'accès aux soins. Soignants et patients face aux inégalités territoriales, Fondation Jean Jaurès

10 Arrêté du 26 avril 2022 portant modification de l'arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer, JORF



NOS RECOMMANDATIONS

en matière de sensibilisation aux cancers gynécologiques

Sensibiliser professionnels de santé et grand public aux cancers gynécologiques pelviens et structurer l'orientation et le parcours des patientes

1 Septembre Turquoise, un temps fort pour marquer les esprits :

- S'appuyer sur Septembre Turquoise pour multiplier les messages en matière de prévention, dépistage et de soin et occuper l'espace politique et médiatique pour à terme lancer une campagne de prévention nationale via la CNAM, avec l'appui des professionnels de santé (gynécologues, sages-femmes, pharmaciens d'officine...)
- Inciter les collectivités territoriales à s'engager et valoriser leurs actions via une cérémonie de remise des Trophées des collectivités engagées organisée par le collectif Turquoise
- Soutenir et relayer les messages et publications des patientes et associations de patientes
- Se parer de turquoise : rubans, pin's, illuminations de bâtiments officiels, ...

2 Mettre en place un parcours d'orientation systématique vers les associations de patientes dès l'annonce du diagnostic :

- Intégrer la liste des associations locales et nationales dans le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) et dans l'Espace numérique en santé des patientes
- Ajouter un point « Orientation association-patientes » dans le Programme Personnalisé de Soins (PPS) remis par l'oncologue ou la sage-femme de coordination, avec un objectif d'orientation dans un délai de 15 jours maximum après l'annonce du diagnostic

- Financer un coordinateur associatif au sein des réseaux de cancérologie pour faciliter le lien entre les patientes et les associations
- Mettre en place un indicateur de suivi permettant de mesurer, puis de publier annuellement par l'INCa, le taux de patientes orientées vers une association dans le mois suivant le diagnostic.
- Lancer une campagne ciblée de communication dans les services d'oncologie, les cabinets de gynécologie et les pharmacies, avec affichage de posters et diffusion de QR-codes renvoyant vers un portail unique recensant les associations de patientes.

3 Guide du parcours de soin :

Élaborer avec la HAS, un guide du parcours de soins pour chaque cancer gynécologique pelvien, en associant l'ensemble des parties prenantes : associations de patientes, Institut des Cancers des Femmes, INCa, représentants des professionnels de santé et des sciences sociales ainsi que les instances de soins coordonnés comme les MSP et les CPTS (à l'image du guide élaboré pour les cancers broncho-pulmonaires). Y intégrer les parcours d'excellence déjà existants, comme les RCP entre les centres experts et les hôpitaux de proximité.

Diffuser l'information au grand public et aux professionnels via le Ministère de la Santé / CNAM

4 Campagnes d'information ciblées :

Intensifier la sensibilisation des personnes de plus de 65 ans par des campagnes d'information et des opérations d'aller-vers (médico-bus), en y associant des modules éducatifs à destination du couple, afin de favoriser une compréhension partagée des enjeux de prévention et de dépistage, notamment à l'attention des femmes ménopausées.

5 Consultations gynécologiques régulières :

- Promouvoir les consultations gynécologiques régulières après la ménopause via une campagne ciblée, lors, par exemple, des bilans prévention.
- Encourager une consultation gynécologique à l'apparition de tout symptôme pelvien ou vaginal inhabituel.
- Renforcer et soutenir les programmes de dépistage spécifiques aux cancers gynécologiques pelviens pour améliorer la détection précoce et les taux de survie.

6 Rôle des sages-femmes :

Faire connaître le rôle des sages-femmes auprès des femmes pour favoriser l'accès à la prévention et pallier la difficulté d'accès aux gynécologues.

7 La prévention par la vaccination :

Promouvoir activement la vaccination contre les virus HPV, principal facteur de risque des cancers gynécologiques induits, en ciblant les jeunes filles et garçons, ainsi que les populations à risque. S'appuyer sur le rôle de proximité des pharmaciens pour la promotion et l'administration du vaccin.

Amélioration de la prise en charge et des soins

8 Valorisation des soins de support et de la prise en charge algologique :

- Mieux valoriser les soins de support (socio-esthétique, activité physique adaptée, accompagnement psychologique) tout au long du parcours de soins et en garantissant leur remboursement via un forfait spécifique.
- Renforcer la coordination avec les centres de traitement de la douleur afin d'assurer une prise en charge algologique adaptée.

9 Prise en charge financière :

Faire progresser la prise en charge des frais non remboursés pour l'ensemble des pathologies cancéreuses, affectant 47% des patients, en garantissant une égalité de traitement pour toutes les patientes, au-delà du cadre actuel de la loi de février 2025. Ces dépenses incluent divers frais non remboursés tels que les dispositifs médicaux (dilatateurs, crèmes), les dépassements d'honoraires (14 %), les prothèses (12,3 %), la médecine complémentaire (8,2 %), les frais dentaires (7,7 %), les frais de transport liés aux soins (7,6 %), et les aides à domicile (7,5 %). Les inégalités financières résultantes peuvent mener à des sacrifices budgétaires ou à de l'endettement. Une meilleure information sur les droits et une prise en charge financière améliorée des effets secondaires sont de ce fait demandées.

10 Équité territoriale :

Assurer un accès équitable aux soins gynécologiques sur l'ensemble du territoire et faciliter l'accès aux centres hospitaliers de traitement des cancers (Centres de Lutte contre le Cancer UNICANCER, Centres Hospitaliers Universitaires et généraux, Cliniques privées spécialisées) et à leurs membres affiliés.

11 Téléconsultations :

Renforcer la présence de cabines de téléconsultations dans des établissements de territoires les moins dotés en offre de soins, en complément de consultations gynécologiques physiques régulières – *étude de faisabilité/partenariat/pilote à prévoir.*

12 Formation :

Renforcer la formation des généralistes et des sages-femmes afin de réhabiliter l'examen clinique, indispensable pour repérer les signes précoces et mieux diagnostiquer les cancers gynécologiques.

Accès des femmes à l'expertise en matière de cancers gynécologiques pelviens

13 Organisation de l'accès à l'expertise chirurgicale afin d'améliorer le parcours de soins.

Harmoniser les pratiques sur le territoire pour permettre un égal accès à toutes à des soins de qualité.

14 Dès la publication des listes par les ARS, mise en place d'une charte locale pour permettre aux femmes atteintes de cancer gynéco-pelvien d'avoir accès partout en France à des centres respectant les critères des décrets 2022 :

Développer une charte locale, inspirée de la charte PACA, pour organiser localement la prise en charge post décrets 2022, en définissant clairement les rôles entre centres experts et centres périphériques et en auditionnant les établissements déclarant des opérations. Cette charte permettrait d'harmoniser les pratiques et de structurer la collaboration entre les établissements ayant conservé ou perdu l'autorisation d'opérer (chirurgie B5).



2

PROMOUVOIR LA SANTÉ DES FEMMES DANS SON ENSEMBLE

A. Femmes et santé : la prévention avant tout

La prévention en santé chez les femmes revêt un enjeu crucial car elle permet d'anticiper et de traiter plus efficacement des pathologies qui peuvent souvent être diagnostiquées tardivement. Les maladies comme les cancers gynécologiques, les maladies cardiovasculaires, ou encore des troubles spécifiques comme l'endométriose sont fréquentes chez les femmes et sont souvent diagnostiquées tardivement, alors qu'une détection précoce peut considérablement améliorer le pronostic et la qualité de vie.

En renforçant la prévention chez les femmes, par des campagnes de sensibilisation, des examens réguliers adaptés, et une éducation accrue sur leur santé, nous pouvons collectivement réduire cette inégalité et **offrir aux femmes un suivi plus juste et efficace**. Parce que le système de santé a longtemps été construit autour d'un « patient par défaut » masculin, les symptômes féminins restent trop souvent minimisés ou mal interprétés. Les patientes se voient ainsi contraintes de justifier leur douleur, de multiplier les consultations, et d'assumer seules les conséquences médicales, sociales et économiques de ces retards diagnostiques. Il s'agit donc de corriger ces biais systémiques, en donnant aux femmes les moyens de mieux connaître leur corps et les signaux d'alerte, pour qu'elles puissent s'appuyer sur un système de soins plus réactif et adapté.

Si les femmes sont plus nombreuses et vivent plus longtemps que les hommes (espérance de vie 85,7 ans contre 80 ans pour les hommes en France), **des inégalités persistent, notamment dans l'accès aux soins pour des raisons socio-économiques**. Leurs habitudes de vie sont meilleures que celles des hommes (moindre consommation d'alcool ou de tabac), elles ont aussi des comportements alimentaires plus souvent en adéquation avec les recommandations nutritionnelles, mais elles sont moins nombreuses à atteindre les recommandations concernant l'activité physique.[11]
Et pourtant, si de nombreuses actions ont été mises en place, dont les rendez-vous de prévention aux quatre âges clés de la vie (entre 18 et 25 ans, 45 et 50 ans, 60 et 65 ans et 70 et 75 ans) pour détecter les facteurs de risque, 25 % des femmes expriment des difficultés à trouver des solutions médicales et 40 % des femmes estiment avoir une mauvaise santé psychique[12].

11 Des inégalités de santé persistantes entre les femmes et les hommes |Santé publique France
12 Source Steetoo

B. Femmes et aidantes

Parmi les 11 millions d'aidants en France, 5 millions soutiennent une personne atteinte de cancer, et 68 % d'entre elles sont des femmes[13]. **Les femmes sont majoritairement impliquées dans le rôle d'aidants, en raison de la répartition sexuée des tâches**, bien que cet écart tende à se réduire grâce à l'augmentation du taux d'activité professionnelle et à un rééquilibrage progressif des responsabilités familiales[14], principalement observées dans les groupes socio-économiques favorisés.

L'impact sur la vie professionnelle des aidantes reste néanmoins plus marqué : elles sont plus enclines à réduire leur temps de travail ou à cesser toute activité professionnelle pour s'occuper de leurs proches, qu'il s'agisse de cancer, de vieillesse ou de handicap[15]. Cette contrainte sociale les conduit souvent à négliger leur propre santé, ignorant fréquemment les signes de surmenage et d'épuisement.

68 %
des aidants sont des femmes

C. Femmes et patientes

Être femme et être malade, c'est souvent naviguer entre la vulnérabilité imposée par la maladie et la force nécessaire pour gérer les attentes sociétales. **Les femmes sont socialisées à endosser le rôle de soignantes, qu'il s'agisse de leurs proches malades, de leurs enfants ou de leurs aînés ; cette assignation invisible façonne leurs parcours de santé et accentue les inégalités**. La société attend souvent qu'elles soient des piliers pour leur famille, qu'elles s'occupent des autres, qu'elles réussissent au travail, et qu'elles fassent preuve de résilience, contribuant ainsi à la charge mentale. Mais la maladie peut fragiliser ces attentes, confrontant les femmes à des défis supplémentaires : il est essentiel de mobiliser les conjoints et fils adultes, de lever les barrières socio-professionnelles (horaires, représentations), et de rendre visible le droit au congé aidant, afin que la prise en charge ne repose plus uniquement sur les femmes de la famille. C'est aussi être confrontée à des enjeux d'inégalité dans le système de santé. De nombreuses études montrent que les symptômes des femmes sont parfois minimisés ou mal compris, en particulier pour des maladies invisibles comme la douleur chronique. En même temps, gérer la charge mentale — celle de la maladie, du traitement, et de la vie quotidienne — devient un défi majeur. **Être femme et être malade, c'est donc lutter pour exister pleinement dans une société qui attend des femmes qu'elles soient fortes tout en faisant face à leur propre fragilité.**

Qualité de vie avec la maladie :
Objectiver les enjeux à travers les données

Le cancer affecte divers aspects de la vie (relation sexuelle, vie familiale, dynamique de couple, relation avec les petits-enfants, fatigue, etc.) de manière distincte selon le genre. Par exemple, les impacts des maladies non professionnelles sur le travail ne sont pas suffisamment analysés sous l'angle du genre, malgré le fait que la problématique du maintien dans l'emploi et du retour au travail après un cancer se révèle souvent plus critique pour les femmes, qui sont généralement touchées à un âge plus précoce[16].

De plus, bien que la santé des femmes au travail ait fait l'objet de recherches en sciences sociales, les statistiques sexuées objectives restent fragmentaires. Selon une étude du HCE[17] (2022), la Direction Générale du Travail (DGT) n'a pas pu fournir de données par sexe sur la répartition des arrêts maladie ou le suivi des services de prévention et de santé au travail. La CNAM ne tire pas non plus parti des statistiques sexuées disponibles. Comme le souligne le rapport, « sans connaissance des données, comment prévenir et comment réparer ? »

13 Baromètre Proches accompagnants Face au cancer, Cancer Contribution
14 Les proches aidants : typologie d'une population hétérogène, DREES
15 Rapport d'information n° 780 : Santé des femmes au travail : des maux invisibles, Sénat
16 Rapport d'information n° 780 : Santé des femmes au travail : des maux invisibles, Sénat
17 Rapport annuel 2022 sur l'état du sexisme en France, HCE



NOS RECOMMANDATIONS

pour promouvoir la santé des femmes dans son ensemble et tout au long de la vie

Santé de la femme tout au long de sa vie

15 Structurer une filière post-ménopause adaptée aux besoins spécifiques de cette population souvent négligée.

Analyse de données : évaluer et analyser la qualité de vie de la femme dans le cadre de la maladie

16 Objectivation des données :

- Objectiver et analyser les données sur la qualité de vie des femmes liée à la maladie, en particulier en matière de santé mentale et de stigmate physique, en créant un groupe de travail conjoint entre la HAS et les associations de patientes chargé de définir un jeu restreint d'indicateurs clés combinant PROMs (qualité de vie perçue) et PREMs (expérience du parcours de soins), à intégrer systématiquement dans les évaluations institutionnelles et en s'appuyant notamment sur les données de l'étude « Your Cancer is Our Challenge » de GSK.
- Inscrire la collecte régulière de ces indicateurs dans le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC), avec un déclenchement systématique à 3 et 12 mois post-diagnostic, afin de prioriser les données qualitatives issues des patientes et associations et mieux orienter les politiques de santé.

Actions des ARS : améliorer la représentation de la santé des femmes au sein des instances de santé publique locales

17 Représentation au sein des ARS :

Renforcer la représentation de la santé des femmes au sein des Agences Régionales de Santé (ARS), notamment par le biais de collaborations avec des représentants des usagers issus des associations agréées.

Nouveaux Dispositifs et Startups : soutenir l'innovation pour améliorer la santé féminine

18 Support aux Startups FemTech :

Créer un guichet unique pour simplifier l'accès réglementaire et le remboursement des innovations FemTech, développer leur évaluation en milieu hospitalier, financer les projets de recherche portés par des associations de patientes (notamment sur les données PROMs et PREMs), tout en garantissant aux patientes un accès sans frais ni contraintes, comparable à celui des médicaments innovants.

Actions de sensibilisation et de communication : s'appuyer sur des événements annuels pour véhiculer nos messages

19 Journée internationale des droits des femmes :

À l'occasion de la Journée internationale des droits des femmes le 8 mars, mettre en place une initiative de visibilité pour reconnaître l'engagement des associations œuvrant en faveur de la santé des femmes.

Actions au niveau politique : renforcer les politiques publiques pour une meilleure prise en charge des aidants

20 Protection des proches aidants :

Garantir la protection des proches aidants contre le licenciement et les mutations dans le Code du travail, et lever les freins à l'implication des conjoints masculins dans l'accompagnement à domicile

1. Intégrer dans le Programme Personnalisé de Soins (PPS) une question sur la présence d'un aidant à domicile ; en cas d'absence d'aidant masculin, déclencher un bilan social sous 7 jours
2. Organiser des sessions « couple & cancer » dans les hôpitaux de jour et en dehors (clubs sportifs, centres sociaux, entreprises), avec témoignages de pairs-aidants
3. Promouvoir le congé proche-aidant via un kit employeur et un modèle de courrier pré-rempli ; expérimenter un bonus fiscal local ou un crédit d'heures CESU pour les familles déclarant au moins 20 heures d'aide masculine par mois
4. En l'absence d'aidant masculin, activer automatiquement le forfait « répit à domicile » des ARS (prise en charge de 20 heures d'aide-ménagère ou d'auxiliaire de vie pendant le premier mois de chimiothérapie) et proposer, à titre expérimental, un « pack logistique » combinant livraison de repas et accompagnement vers les centres de soins

Préciser que le télétravail doit être reconnu comme un aménagement de poste nécessaire pour les proches aidants.

21 Éligibilité à l'AJPA :

Élargir les critères d'éligibilité à l'Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA) pour inclure les aidants de patients en oncologie.

22 Consultations Systématiques pour les Aidants :

Structurer une « consultation aidant » dès le début du parcours de soins, autour de deux volets complémentaires (individuel et partagé)

1. Proposer une consultation dédiée à l'aidant principal (généralement le conjoint ou un proche), avec un médecin spécialiste en médecine générale, un psychologue ou une assistante sociale, afin de prévenir l'épuisement, présenter ses droits (congé proche aidant, soutien psychologique..). et anticiper les difficultés logistiques
2. Organiser une consultation patient-aidant pour aborder ensemble les impacts du cancer sur la vie quotidienne, la répartition des rôles, les besoins en soutien à domicile et les ajustements nécessaires

Déployer ce dispositif dans les services d'oncologie – format pilote dans une région définie.

Actions de communication : accroître la visibilité des dispositifs existants et sensibiliser sur le fardeau des aidants

23 Visibilité et accès aux soutiens :

- Améliorer la visibilité et l'accès aux dispositifs de soutien pour les aidants par une campagne média ciblée visant à augmenter la notoriété des dispositifs
- Mieux faire connaître les structures médico-sociales de soutien et d'accompagnement disponibles, et faciliter l'accès aux aides à domicile, en renforçant la coordination entre les professionnels impliqués.

Actions de formation : intégrer la prise en compte des aidants dans la formation du personnel soignant

24 Formation Médecine :

Compléter la formation initiale et continue des professionnels de santé pour inclure des modules sur la prise en compte des aidants, la capacité d'écoute, la détection des besoins, l'accompagnement et l'orientation vers les services appropriés.



NOTES



NOTES



COLLECTIF
TURQUOISE
Faire mieux face aux
cancers gynécologiques

COLLECTIF TURQUOISE

Faire mieux face aux cancers gynécologiques

REJOIGNEZ-NOUS !

CONTACTS

margaux.derobillard@compublics.com

juliette.baudry@compublics.com

ilan.heraief@compublics.com

IMAGYN Initiative des Malades Atteintes de cancers Gynécologiques

Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien

MEMBRE FONDATEUR DE GPS CANCER

Communauté Professionnelle Territoriale de Santé CPTSanté Paris 16

HCL HOSPICES CIVILS DE LYON

Institut des Cancers des Femmes by institut Curie

PSL UNIVERSITÉ PARIS | Inserm

patients EN RÉSEAU

SFCO SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CHIRURGIE ONCOLOGIQUE

USPO PHARMACIENS, VALORISONS NOS COMPÉTENCES

avec le soutien institutionnel de :

GSK