

Collectif Triplettes Roses

Pour nous soutenir, adhérer ou faire un don :
www.collectiftripleteresroses.com

Contact

contact@collectiftripleteresroses.com
www.collectiftripleteresroses.com



Adhérer au collectif, c'est soutenir les Triplettes !

19 décembre 2024

Réunion régionale



Collectif Triplettes Roses représenté par :

Claude COUTIER (Présidente)



Sommaire



Présentation du Collectif



Principales réalisations



Le Collectif & FEM-NET



TripletteAccess



La brochure



Etude « Qualité de vie »



Patient-e-s Partenaires



Autres actions en cours et à venir





Présentation du Collectif

Pourquoi le Collectif Triplettes Roses ?

Le cancer du sein triple négatif est **mal connu**, particulièrement **agressif** et touche principalement des **jeunes femmes**.

Son **arsenal thérapeutique est limité** et **ne permet pas de guérir lorsque des métastases** se sont propagées dans d'autres organes que le sein.

9.000

NOUVEAUX CAS
de cancer du sein triple
négatif par an (en France)

40 %

Des FEMMES
ont moins de 40 ans au
moment du diagnostic

>80 %

TAUX DE SURVIE
à 5 ans
au stade localisé (cancer
limité au sein et atteinte
ganglionnaire)

<20 %

TAUX DE SURVIE
à 5 ANS
en cas de récurrence avec
métastases

C'est pour cela que vous avons décidé d'agir !



Nous voulons :

- + Améliorer la **prise en charge des Triplettes**
- + Garantir une **égalité des chances** sur le territoire français.
- + Porter la **voix des patientes**

Nous avons vécu ou vivons le cancer du sein triple négatif :
nous sommes les Triplettes Roses !



Présentation du Collectif Triplettes Roses

Association loi 1901

**Une jeune association créée par des patientes,
pour agir au niveau national et réaliser des actions concrètes**

Décembre 2020
Création du mouvement
Collectif
#MobilisationTriplettes

Décembre 2021
Création de l'association
Collectif Triplettes Roses



Encore et toujours
Informer et faire connaître le cancer du
sein triple négatif

Le principal objectif
Obtenir l'accès aux traitements
novateurs sans délais

Le fil rouge
Soutenir la recherche dédiée au cancer
du sein triple négatif

Abonnés : Facebook : 5.700 / Instagram : 4.300 / LinkedIn : 2.500 – Adhérents & Donateurs : 1.500

Notre force, c'est d'abord une démarche !



Coconstruire

Nous avons à cœur de **co-construire et de travailler main dans la main avec tous les acteurs** qui peuvent contribuer aux succès de nos actions et nous soutenir. **#EnsembleToutEstPossible**



Témoigner

Nous nous appuyons également sur la force de nos témoignages. Nous vivons la maladie, nous savons de quoi nous parlons.



Communiquer

Nous sommes très actives sur les **réseaux sociaux**.
Nous mettons en place un **réseau régional d'ambassadrices** qui tisse des liens collaboratifs, de soutien et de confiance avec les partenaires régionaux



Les bénévoles du Collectif Triplettes Roses



Claude Coutier
Présidente



Juliette Gouenard
Vice-Présidente



Vanessa Charbonnel Hette
Vice-Présidente



Marion Jenny Remy
Vice-Présidente



Stéphanie Rochereau
Secrétaire Générale



Christelle Carré-Rigolet
Trésorière



Elodie Verger
Trésorière Adjointe



Chloé Villiers
M'engager pour le Collectif c'était Claire !



Sihame Haba Chkir
Une triplette pipelette toujours prête



Hélène Barrit
Contribuer aux actions du Collectif est essentiel



Karine VERGER
J'adore ce Collectif collaboratif et hyper actif



Aude Le Merrer
Une Texane au service des triplettes



Inès Lamssiah
Benjamine et fière de m'investir pour les Triplettes



Aude Rémy
Toujours prête pour porter les couleurs des triplettes



Virginie Da Silva
M'engager pour devenir acteur de santé : une évidence



Gisèle Germain
Etre aux côtés des Triplettes pour leur apporter mon soutien



Marion Jenny Rémy
Faire ma part pour que la recherche progresse



Patricia Aragoncillo
Une Agir ensemble, être active, faire avancer les choses



Audrey Brussel
Une triple dose de ténacité, d'audace et d'altruisme pour un avenir plus rose

Collectif Triplettes Roses

En cours de mise à jour

Stéphanie Rochereau St-Brieuc (22)

Virginie Ray Mont-Saint-Aignan (76)

Mélanie Lambert Charleville-Mezières (08)

Elodie Verger Boisgervilly (35)

Christelle Carre Rigolet Pray (41)

Marie-Anne Schwann Lure (70)

Amandine Lebert Céré-la-Ronde (37)

Alexandra Wicky Vizille (38)

Bernadette Cadi Urrugne (64)

Vanessa Charbonnel-Hette Lyon (69)

Sophie Lebourg Meyzieu (69)

Nathalie Faity Pertuis (84)

Michèle BORGES-Soler ELNE (66)

Fabienne Marguerite Martinique

Pour nous soutenir, adhérer ou faire un don : www.collectiftripleteresroses.com
contact@collectiftripleteresroses.com

RÉSEAU AMBASSADRICES



Principales réalisations

depuis la création du Collectif



Principales réalisations : quelques exemples depuis la création du Collectif

Faire connaître et sensibiliser

+ Médiatiser le Cancer du Sein Triple Négatif ; sensibiliser la population et les instances décisionnelles en santé.

➤ Visibilité dans la presse, la radio, la télévision et sur les réseaux sociaux



Webinaires et évènements

Challenge Triplettes Roses



Soutenir la recherche

+ Réaliser des collectes de fonds

La majorité des dons est reversée à la recherche dédiée au Cancer du Sein Triple Négatif
Notre association est uniquement composée de bénévoles.

Soit 230.000 € en 3 ans (+ 60.000 € de provision)



Principales réalisations : quelques exemples depuis la création du Collectif

Accéder aux traitements novateurs

+ Alerter et agir pour obtenir en urgence l'accès à des traitements innovants !

2021

Plaidoyer pour l'accès au Trodelvy / France => 1er pays Européen à l'avoir



2022

Création de TripletteAccess avec la 1ère plateforme nationale des essais cliniques



2023

Création d'une brochure complète, précise et gratuite pour les tous !



2024

Lancement de la 1ère édition du Prix Triplettes Roses (2025) – 60.000 €



LANCEMENT de la 1ère édition du PRIX TRIPLETTES ROSES



Collectif Triplettes Roses

Nos principaux interlocuteurs, quelques exemples



Soutien à la
recherche
(COMPASS)



Soutien à la
recherche

ansm

Agence nationale de sécurité du médicament
et des produits de santé

Echanges constructifs &
Recherche de solutions



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

Liberté
Égalité
Fraternité



**Industrie
pharmaceutique**



**Les
associations**

UCBG

unicancer

**CENTRE
DE LUTTE
CONTRE LE CANCER
LEON
BERARD**

INCa SiRIC
LYriCAN (contourner
la résistance aux
traitements)

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

- Comité d'interface
et de suivi
- Accès Précoces



**SORBONNE
UNIVERSITÉ**
Université
des
Patients



**Les
patientes
et les
proches**



Relecture nationale
référentiel RCP

comité
ÉTHIQUE & CANCER

Membre du comité





Le Collectif & FEM-NET





Le Collectif & FEM-NET

Principales actions contributrices

Faciliter l'inclusion des patientes dans les essais cliniques



2022

Programme
TripletteAccess

Klineb

Renforcer la diffusion des informations médicales adaptées aux patientes



2023



Informier sur les traitements et la recherche contre le CSTN



2024



Améliorer la prise en charge des effets secondaires des traitements lourds dans la durée



2024
et plus



Intégrer des patients partenaires dans les établissements de soins



2024
et plus





ZOOM sur...

Améliorer l'accès à
l'innovation
thérapeutique en
facilitant l'inclusion
des patientes dans les
essais cliniques



2022

Programme
TripletteAccess

Klineb

TripletteAccess



UN CONSTAT

Pourquoi une majorité des triplettes n'a pas accès aux essais cliniques ?



Décembre 2021

Enquête auprès des oncologues

DES ENJEUX & PRIORITES

Améliorer les DELAIS de prise en charge

- + Pour rechercher un essai clinique : outils complexes et peu fiables, délai inadapté, processus très manuel
- + Circuit d'adressage inadapté => risque de progression de la maladie

Réduire les INEGALITÉ d'accès aux soins

- + Manque d'information hors des centres investigateurs
- + Dépend du réseau / connaissance / volonté

Augmenter l'accès à l'INNOVATION

- + Recours tardifs aux essais cliniques car souvent considérés comme solution de la dernière chance
- + Inclusions parfois lentes

ACCOMPAGNER les patientes

- + Pour choisir entre un traitement conventionnel et un essai clinique
- + Donner accès à l'information

TripletteAccess pour améliorer l'accès à l'innovation thérapeutique via les essais cliniques ouverts en France !

ACTION au CŒUR de TripletteAccess



UN OUTIL

Mettre en place une plateforme nationale des essais cliniques simple, fiable, exhaustive, mise à jour en temps réel pour tous les médecins et **accessible aux patientes**



Chiffres clés en sénologie sur la plateforme (septembre 2024)



> **700** comptes patients avec un cancer du sein

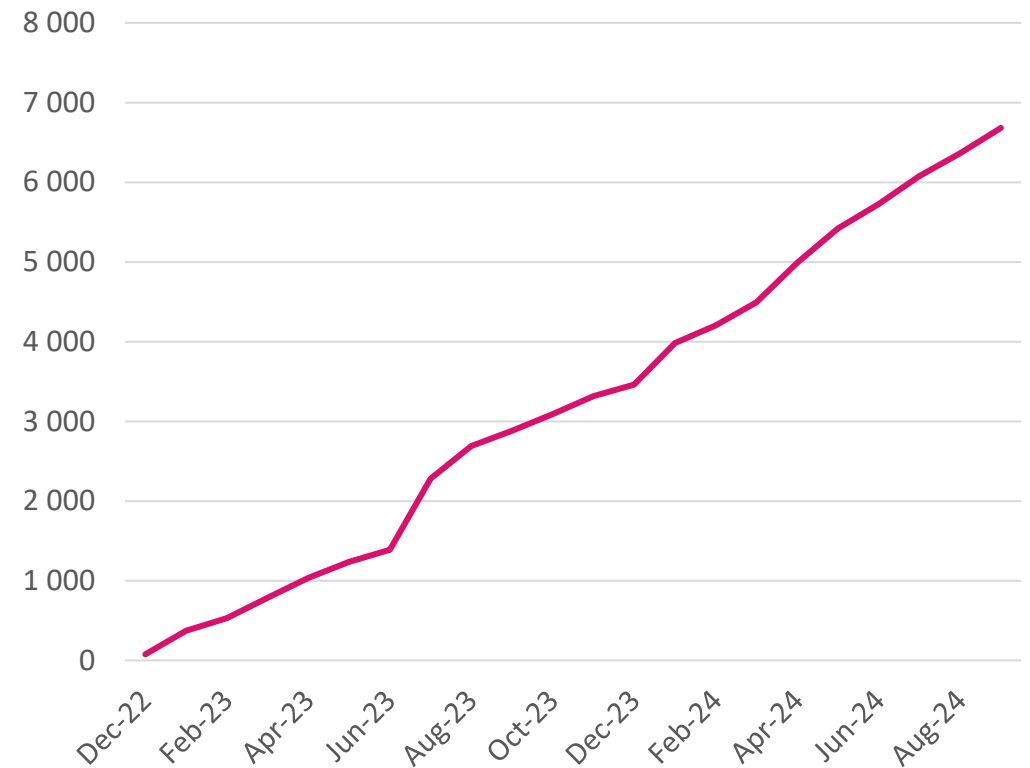


> **250** centres utilisent Klineo partout en France



> **115** essais cliniques en sénologie
(dont **~70** en Cancer du Sein Triple Négatif)
>> Sur ces **115** essais, **~80** concernent les CS Méta (dont **~25** CS Méta Triplettes)
4 accès précoces en sénologie (dont **2** en Cancer du Sein Triple Négatif)

Nombre de recherches d'essais cliniques pour les cancers du sein



Renforcer la diffusion
des informations
médicales adaptées
aux patientes



2023



La brochure

Cancer du sein triple négatif

Comprendre ma maladie et sa prise en charge



Une brochure pour comprendre le cancer du sein triple négatif et sa prise en charge

mon réseau[®] cancer du sein

RETROUVEZ NOTRE NOUVELLE BROCHURE

TOUT SAVOIR SUR LE CANCER DU SEIN TRIPLE NÉGATIF

Collectif Triplettes Roses

mon réseau[®] cancer du sein

1. Le cancer du sein

Stade et grade : y voir plus clair

Le plan de traitement proposé va dépendre de différents paramètres dont le stade et le grade du cancer^{(1), (2), (3)}.

Le stade définit l'extension du cancer⁽⁴⁾

L'étendue d'un cancer du sein est évaluée avec la classification TNM qui classe les cancers en fonction de leur stade d'évolution selon 3 critères :

- T pour taille de la tumeur (T0 à T4),
- N pour le nombre de ganglions lymphatiques envahis (N0 à N3),
- M pour l'absence ou la présence de métastases (M0 ou M1).

Le grade permet de mesurer l'agressivité de la tumeur⁽⁵⁾

L'anatomopathologiste, qui étudie la tumeur au microscope, va évaluer l'apparence des cellules cancéreuses et compter le nombre de cellules en cours de division afin de définir un **niveau d'agressivité ou grade de la tumeur** :

- Grade I** : faible agressivité
- Grade II** : agressivité intermédiaire
- Grade III** : forte agressivité

Sauf exception, le cancer du sein triple négatif est le plus souvent de grade II ou III.

Il existe 4 stades d'évolution du cancer⁽⁶⁾ :

- Stade 1** : localisé
Tumeur unique et de petite taille (taille de la tumeur < 2 cm)
- Stade 2** : localisé
Volume local plus important (tailles de 2 et 5 cm, envahissement limité des ganglions)
- Stade 3** : localement avancé
Envahissement des ganglions lymphatiques et/ou des tissus avoisinants ou taille de la tumeur > 5 cm
- Stade 4** : métastatique
Extension plus large avec une dissémination dans l'organisme sous forme de métastases.

+ Sur les comptes-rendus, le grade est exprimé par les lettres G, SBR ou EE, suivie des chiffres I, II ou III.

2. Le cancer du sein triple négatif

Un cancer particulier

Un cancer plus rare
Le cancer du sein triple négatif représente environ **15 %** de l'ensemble des cancers du sein^{(7), (8)}.

Environ **9 000** femmes développent un cancer du sein triple négatif chaque année⁽⁹⁾.

Un cancer qui touche des personnes plus jeunes
Le cancer du sein triple négatif survient en moyenne une dizaine d'années plus tôt que les autres types de cancers du sein⁽¹⁰⁾.

40 % des femmes ont moins de 40 ans au moment du diagnostic de cancer du sein triple négatif⁽¹¹⁾.

Un cancer agressif
Au stade métastatique, la survie à 5 ans est inférieure à **20 %**⁽¹²⁾.

Mais **HEUREUSEMENT**, au stade localisé (I, II et III) la majorité des Triplettes guérissent ! La survie à 5 ans est supérieure à **80 %**⁽¹³⁾.

i Chez les hommes touchés par un cancer du sein, seuls 1 % sont triple négatif⁽¹⁴⁾.

Recommandations de prise en charge du cancer du sein triple négatif localisé⁽¹⁵⁾

Chez toutes les patientes présentant un cancer du sein triple négatif, la recherche de mutation germinale des gènes **BRCA1** et **2** doit être systématique dès la prise en charge initiale (du fait de la possibilité d'accès à des traitements spécifiques en présence de ces mutations)^{(16), (17)}.

STADE I (tumeur < 2 cm, absence de ganglion envahi)

- Tumeur < 1 cm : Chirurgie d'embryse
- Tumeur de 1 à 2 cm : Chimiothérapie néoadjuvante

Après chimiothérapie néoadjuvante :

- Bonne réponse à la chimiothérapie : Chirurgie
- Réponse partielle à la chimiothérapie : Chimiothérapie + Inhibiteur de PARP (olaparit) si mutation germinale BRCA

Après chirurgie :

- Si tumeur de 5 mm à 1 cm (au cas par cas) : Chimiothérapie adjuvante
- OBSERVATION

i Les chimiothérapies les plus fréquemment utilisées au stade localisé sont : paclitaxel, carboplatine, EC (Epirubicine/Cyclophosphamide), et AC (Adriamycine/Cyclophosphamide).

* Ces schémas sont une vision simplifiée des plans de soins personnalisés recommandés en 2023 par le Comité scientifique de cette brochure. En fonction des particularités de votre dossier médical, votre oncologue pourra vous proposer un plan de soins personnalisé différent et adapté à votre situation.

1. Le cancer du sein
2. Le cancer du sein triple négatif
3. Traiter un cancer du sein triple négatif
4. Vivre un cancer du sein triple négatif

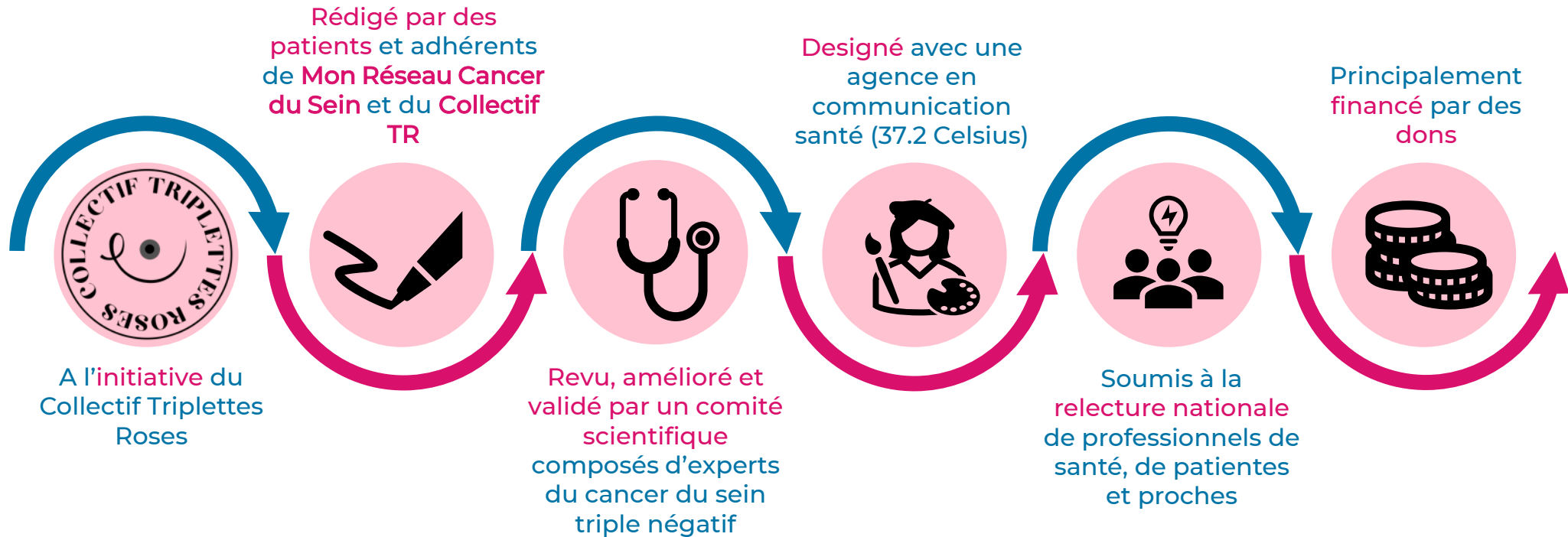


À télécharger
www.collectiftriplettesroses.com
 Rubrique : Le Triple Négatif > La Brochure



Une brochure pour comprendre le cancer du sein triple négatif – Les étapes de sa création

Un travail collectif (réalisé au cours de l'été 2023)



Implication

Réactivité

Exigence

Ecoute

Conviction

La création d'un **essai clinique** à la demande des patientes, pour améliorer la prise en charge des **effets secondaires** des traitements lourds dans la durée



2024
et plus



Etude

« Qualité de vie »

Lancement d'une étude à l'initiative des patientes atteintes de cancer du sein triple négatif métastatique sous Sacituzumab-Govitécan en réponse à la nécessité d'une meilleure évaluation de leur qualité de vie.

Du constat....



- ✓ Après plusieurs cycles, les effets secondaires du TRODELVY peuvent évoluer
- ✓ Les questionnaires pour recueillir l'avis des Triplettes sur leur qualité de vie ne sont pas utilisés ou pas adaptés à leur réalité (questions trop fermées)
- ✓ Les Triplettes concernées n'ont pas forcément le sentiment d'avoir un accompagnement adapté

..... à l'action !

Objectif principal : Evaluer différemment (*plus globalement*) la qualité de vie perçue par les patientes sous Trodelvy depuis 6 mois et plus (afin de l'améliorer).



Comment : entretiens qualitatif et semi-directifs à court, moyen et long terme.

(Recherche en sciences humaines et sociales (NRIPH), nationale, prospective, observationnelle, transversale, participative et de méthodologie qualitative)

Equipe : Centre Léon Bérard, Réseau FEM-NET, Collectif Triplettes Roses

Remarque : cette étude, sous l'angle « Triplettes en situation métastatiques sous Trodelvy », pourrait se décliner pour d'autres traitements administrés sur des longues périodes (> 6 mois) sous réserve de ses conclusions.

Intégrer des **patients**
partenaires dans les
établissements de
soins



2024
et plus



Patient-e-s Partenaires

Patient-e-s Partenaires



Patient-e-s Partenaires & FEM-NET

Quand l'expérience de la maladie devient une richesse au service du plus grand nombre



J'ai un cancer du sein. Mon vécu avec la maladie me donne des connaissances expérientielles.
Je veux m'engager pour aider les autres femmes qui vivent des épreuves similaires.

J'ai suivi une formation à l'université des patients.

J'ai un diplôme spécifique !



Master Class



Diplôme
Universitaire



*D'autres universités
diplôme des
malades*

Patient-e-s Partenaires & FEM-NET

Quand l'expérience de la maladie devient une richesse au service du plus grand nombre

➔ Intégrer des patient-e-s partenaires dans les établissements de soins pour accompagner les patient-e-s atteint-e-s de cancers de mauvais pronostic...

... c'est :

- Améliorer la **prise en compte globale** des **patients** et de leurs **besoins**
- Soutenir la **qualité de vie** des patients et de leurs proches durant et après "cancer »
- Apporter une **information éclairée** dans une perspective "patients » & Favoriser un **choix éclairé** des patients
- Renforcer l'**adhésion** des patients à leur **parcours de soin**
- Aider / Apporter une **vision complémentaire et précieuse à l'équipe de soin**
- **Réduire les inégalités** d'accès aux soins en santé & Améliorer la **qualité du système de soins**



Patient-e-s Partenaires & FEM-NET

Quand l'expérience de la maladie devient une richesse au service du plus grand nombre

Objectif FEM-NET : Améliorer le soin aux patients atteints de cancers du sein ou gynécologiques de mauvais pronostic en intégrant un-e patient-e partenaire à leur parcours de soin.



Patient-e-s Partenaires

Plan d'action

1. Construire un **modèle pérenne** (y compris financier) et déclinable à l'ensemble des centres de soins
2. Construire une **formation adaptée**
3. Former des patientes partenaires
4. **Réaliser un pilote** et mettre en place des outils de mesure pour justifier de l'intérêt du dispositif
5. Déployer le dispositif plus largement



Le Collectif & FEM-NET

Patients et soignants : la même équipe !



Donner accès
à l'information & à la connaissance
aux patients

Patients acteurs de leur santé

Accompagnement par des pairs

Patient partenaire / expert
ou

Le savoir par l'expérience au service
de l'autre

Enrichissement
mutuel





Autres actions en cours et à venir...



POUR soutenir la recherche et des initiatives innovantes
pour lutter contre le cancer du sein triple négatif

Le Prix Triplettes Roses



Lancement de la 1^{ère} édition du Prix Triplettes Roses

Notre objectif

Accélérer la recherche pour lutter contre le cancer du sein triple négatif en soutenant des chercheurs et des initiatives innovantes.

60.000 € de dotation

20.000€ pour le lauréat de chaque prix



Appel à candidature

Du 16 septembre au 30 novembre 2024

Cérémonie de remise des prix

Se tiendra le 8 février 2025 à l'Institut Curie



Prix de l'Innovation

Accroître la connaissance du cancer du sein triple négatif et déboucher sur des progrès significatifs.



Prix de l'Égalité des Chances

Améliorer l'égalité des chances d'accès aux soins les plus adaptés et quel que soit son lieu de résidence sur le territoire.



Prix Coup de Cœur

Sera décerné au candidat dont le programme, aura particulièrement touché le jury par son audace, son engagement et son caractère particulièrement différenciant.

Règlement et formulaire

de candidature à télécharger sur
www.collectiftriplettesroses.com

SCANNEZ MOI
POUR + D'INFOS !



23 CANDIDATURES REÇUES



Prix de l'Innovation

19



Prix de l'Égalité des Chances

4



SAVE THE DATE

Journée évènement de
l'association avec
remise des prix :

Samedi 8 février 2025
après-midi



En savoir plus

sur
www.collectiftriplettesroses.com

SCANNEZ MOI
POUR + D'INFOS !





POUR faire connaître le cancer du sein triple négatif
et collecter des fonds pour la recherche

Challenge Triplettes Roses 2025



Challenge Triplettes Roses

POUR faire connaître le cancer du sein triple négatif et collecter des fonds pour la recherche



Le Collectif organise son 3ème Challenge Triplettes Roses.

C'est vous qui choisissez :

- 🏃 Course, marche, vélo, ski, autres...
- 🚴 Autant de kilomètres que vous voulez,
- 🏊 QUAND vous voulez, OU vous voulez, **du 1 au 9 mars 2025 !**

2 formules sont possibles : le challenge « GRAND PUBLIC » et le challenge « ENTREPRISES ».

📌 **PARTICIPEZ** au Challenge « GRAND PUBLIC » !!! 📌

- Vous pouvez constituer des équipes avec votre famille, vos amis, vos voisins... ou participer en individuel.
- Chaque inscription est importante, on compte sur vous !

📌 **MOBILISEZ** votre entreprise pour le challenge « ENTREPRISES » !!! 📌

Avec le challenge « ENTREPRISES » vous pouvez :

- 👉 Faire du sport entre collègues
- 👉 Mettre votre entreprise en tête du classement de la solidarité
- 👉 Porter l'engagement RSE de votre entreprise

✅ **- Inscrivez-vous et bougez avec les Triplettes -**

www.challenge-triplettes-roses.com/

Commandez des tours de cou lors de votre inscription.



**Le droit
d'essayer** by *Collectif*
Triplettes
Roses

Le droit d'essayer (à la française)

Pour qui ? Pourquoi ?

POUR que l'accès aux traitements novateurs soit une réalité, pour faire bouger les lignes

“ Je suis une **Triplette métastasée**

Je veux **le droit d'ESSAYER** un traitement qui pourrait être plus adapté à mon cas que les traitements standards.

Je veux **VIVRE**, vivre **BIEN** et le plus **LONGTEMPS** possible !



“ Moi je n'ai **pas le temps** d'attendre.

Je suis face à une **urgence de vie** !



✘ On ne demande pas le droit d'essayer n'importe quoi ou dans n'importe quelle condition !
Risque acceptable ! Choix éclairé...

✔ La démarche doit être RIGOREUSEMENT encadrée **MAIS** avec une prise de décision rapide !

Le droit d'essayer (à la française)

Les axes de travail identifiés



1 Le bon usage du cadre réglementaire existant

Comprendre / former / utiliser / accompagner sur l'ensemble des possibilités actuelles de notre système de santé pour l'accès à des traitements hors indication / remboursement.



2 Comité d'expert – Protocole personnalisé

Mettre en place un comité d'expert qui aura autorité pour préconiser un protocole personnalisé indépendamment des standards.



3 Essai clinique – Cohorte « compassionnelle »

Lors de la mise en place de chaque essai clinique, prévoir une cohorte « compassionnelle », à la frontière des critères d'inclusion, pour les patientes en impasse thérapeutique ou pour lesquelles un comité d'expert se prononcerait en faveur d'un potentiel bénéfique.



Imagyn & Collectif Triplettes roses



Patients et soignants : une même équipe !

Ce que nous défendons en commun :

- L'égalité d'**accès aux soins** sur tout le territoire, et quel que soit le statut socio-économique
- Par extension, que chacune puisse avoir accès à des **traitements innovants**, aux recherches génétiques, et à des essais thérapeutiques
- Des cancers graves, mais **beaucoup d'espoirs** avec l'arrivée de nouveaux traitements et notamment des traitements personnalisés.

Deux associations de patientes et proches mobilisées pour porter ensemble les enjeux de FEM-NET



Merci pour votre attention

Pour en savoir plus, rendez-vous
sur notre site Internet



Pour nous soutenir, adhérer ou faire un don :
www.collectiftriplettesroses.com

Contact

contact@collectiftriplettesroses.com
www.collectiftriplettesroses.com



Adhérer au Collectif c'est soutenir les Triplettes !