

# 10 TIPS POUR AMÉLIORER LA GESTION DU SOPK

10 CONSEILS ESSENTIELS POUR GÉRER LE  
SOPK EN TANT QUE PATIENT OU  
PROFESSIONNEL DE SANTÉ



# A propos de FEM TECH CONNECT

Ensemble, nous pouvons influencer de manière significative la santé des femmes en établissant une communauté qui promeut la collaboration, le partage de connaissances et un engagement profond à améliorer le bien-être des femmes à l'échelle mondiale.

*Amandine Deslandes*



Coordonnées :

@fem\_tech\_connect

<https://femtechconnect.com>

[contact@femtechconnect.com](mailto:contact@femtechconnect.com)

Fondée par Amandine Deslandes, Fem Tech Connect vise à **améliorer la santé des femmes** en **favorisant l'innovation, en améliorant la diffusion des connaissances** et en catalysant les alliances professionnelles. Elle se concentre sur plusieurs domaines clés :



**FTC Network** : une plateforme élaborée pour relier les professionnels de l'industrie femtech, favorisant la collaboration et l'échange d'expertise.



**FTC Watch** : une initiative qui surveille et rapporte les dernières tendances, recherches et développements en matière de santé des femmes et de femtech, assurant que les parties prenantes restent informées des progrès les plus récents.



**FTC Academy** : Une branche éducative qui fournit des formations et des ressources aux professionnels de la santé, favorisant l'apprentissage continu et l'adoption des meilleures pratiques en santé des femmes.

# Un grand **MERCI** à tous les participants de notre Think Tank.



**Dr. Taieb ACH**  
Endocrinologue  
Tunisie



**Mme Nora ALLOUACHE**  
Patiente  
France



**Mme Amandine DESLANDES**  
Directrice générale de Fem  
Tech Connect  
France



**Mme Clare GOODWIN**  
Diététicienne et  
militante du SOPK  
Nouvelle-Zélande



**Mme Julie HANIN**  
Naturopathe,  
France



**Dr Wendy KNOOPS**  
Médecin Généraliste  
Royaume-Uni



**Mme Joanne SHEPHERD**  
Nutritionniste & Coach spécialisée en  
trouble du comportement alimentaire  
Royaume-Uni

# Pourquoi aborder le Syndrome des Ovaires Polykystiques lors de notre premier Think Tank ?

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) **affecte 1 femme sur 10 à l'échelle mondiale**, posant ainsi un ensemble complexe de défis pour les patientes et les professionnels de santé. **Malgré sa prévalence, le SOPK demeure largement méconnu**, souvent éclipsé par la désinformation et le manque de sensibilisation. **Notre récent travail** au sein du FTC Network **a rassemblé des experts, des patients et des praticiens** de premier plan lors d'une série d'ateliers de réflexion. Ces sessions ont abordé la compréhension du SOPK, **l'identification des problèmes critiques rencontrés par les patientes et l'élaboration de stratégies concrètes pour une meilleure gestion et des soins de qualité**. Ce livre blanc résume les enseignements de ces ateliers en 10 conseils pour une gestion efficace du SOPK, à la fois pour les patientes et les professionnels de santé.

## Quels étaient les sujets abordés lors de nos ateliers ?

01

Quelles questions les patientes posent elles fréquemment au sujet de leur état de santé ?

02

Comment rendre actrice la patiente dans son parcours de soin ?

03

Quelles méthodes efficaces peuvent être utilisées pour élargir la portée de la communication sur le SOPK afin d'améliorer la sensibilisation du public et la prévention ?

04

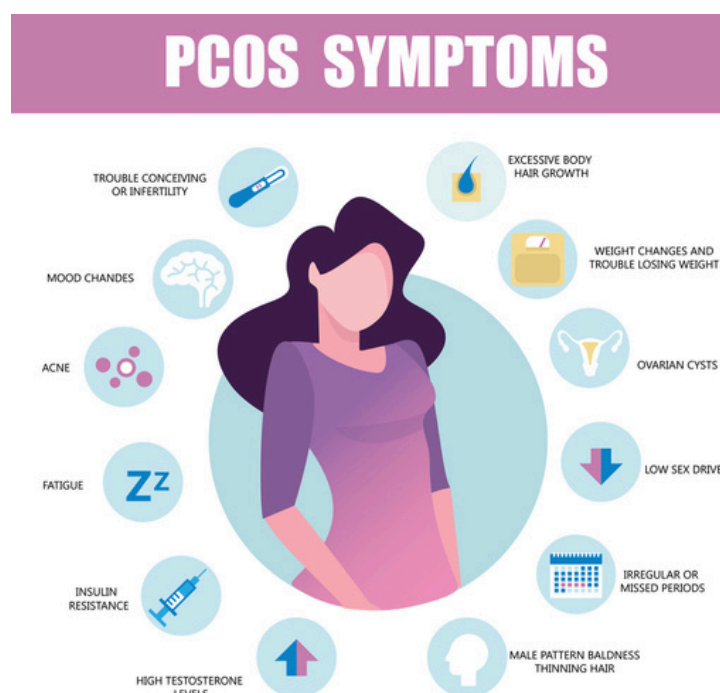
Comment les technologies actuelles et émergentes peuvent-elles améliorer la gestion du SOPK ?

# Compréhension du SOPK : un bref aperçu

Le **syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)** est un **déséquilibre hormonal** affectant les femmes en âge de procréer. Il **se manifeste par des menstruations irrégulières, des niveaux élevés d'androgènes et des ovaires polykystiques**. Bien que l'origine exacte du SOPK demeure inconnue, elle est liée à des facteurs génétiques, environnementaux et au mode de vie. Les **symptômes du SOPK peuvent varier**, mais incluent généralement une **prise de poids, de l'acné, de l'hirsutisme et des problèmes de fertilité**. Le SOPK est également associé à des risques pour la santé à long terme tels que le diabète, les maladies cardiovasculaires et les troubles de santé mentale.

## Questions essentielles concernant la gestion du SOPK :

- **Désinformation et confusion** : de nombreuses patientes et professionnels de santé manquent d'informations précises sur le SOPK, ce qui entraîne une prise en charge inadéquate.
- **Défis relatifs au mode de vie et à la nutrition** : les patientes rencontrent fréquemment des difficultés pour gérer leur poids et effectuer des choix alimentaires, ce qui influe sur leur santé et leur bien-être global.
- **Impact psychologique** : cette condition peut causer de l'anxiété, de la dépression et des troubles de l'image corporelle.
- **L'accès aux soins de santé et au soutien** : les patientes rencontrent fréquemment des obstacles pour accéder aux soins et au soutien spécialisés.



Ce livre blanc a pour objectif de répondre à ces questions en offrant des conseils pratiques pour aider les patientes à se sentir mieux et soutenir les professionnels de santé dans leur pratique. Si vous êtes une patiente, nous vous encourageons à toujours vérifier les informations et à informer votre professionnel de santé avant de prendre toute mesure pouvant influencer sur votre santé.

# 10 Tips pour une meilleure gestion du SOPK

Les recommandations suivantes découlent des réflexions collectives menées lors de nos ateliers de réflexion sur le SOPK, avec les contributions d'endocrinologues, de médecins généralistes, de nutritionnistes, de patients et de représentants d'entreprises privées. Ces recommandations sont conçues pour offrir une approche globale de la gestion du SOPK, aussi bien pour les patientes que pour les professionnels de santé.

01

## Adopter une approche globale

### Compréhension globale de la situation

Le syndrome des ovaires polykystiques requiert une approche holistique, prenant en compte les aspects médicaux, nutritionnels et psychologiques des soins.

- **Soins collaboratifs** : Favoriser la coopération entre les professionnels de santé, tels que les endocrinologues, les nutritionnistes, les spécialistes de la santé mentale et les prestataires de soins primaires. Une approche multidisciplinaire assure la prise en compte de tous les aspects de la santé d'une patiente, favorisant ainsi une gestion plus efficace.
- **Plans de traitement individualisés** : Reconnaître que le SOPK affecte chaque patiente de manière unique. Les plans de traitement doivent être ajustés aux besoins spécifiques, en prenant en considération les symptômes, le mode de vie et les objectifs de santé de la patiente. Cette personnalisation améliore l'observance du traitement et les résultats.
- **Intégrer les interventions médicales et de style de vie** : Combinez les ajustements du style de vie avec les traitements médicaux. Encouragez l'exercice régulier (30 minutes par jour), une alimentation équilibrée et des méthodes de gestion du stress en complément de la thérapie médicamenteuse.



**Workshop Insight** : L'accent a été mis sur l'importance de considérer le SOPK comme bien plus qu'un simple trouble de la reproduction. Il est essentiel de prendre en compte les dimensions métaboliques, psychologiques et sociales pour fournir des soins holistiques.

02

## Nutrition et le mode de vie

### Établir une routine pérenne

Une alimentation saine et un style de vie équilibré sont cruciaux pour gérer le SOPK. Des habitudes alimentaires adéquates et une activité physique peuvent réduire les symptômes, diminuer les risques pour la santé à long terme, et contribuer à améliorer l'estime de soi.



- **Effectuer des recherches sur un régime alimentaire spécifique** : jusqu'à présent, aucune recherche publiée ni recommandation internationale n'existe concernant un régime alimentaire spécifique pouvant aider à gérer les symptômes et les risques du SOPK. Favoriser un régime alimentaire riche en céréales complètes, en protéines maigres, en graisses saines et en fruits et légumes en abondance. Encourager la réduction de la consommation d'aliments transformés, de sucres raffinés et d'aliments à indice glycémique élevé, qui peuvent aggraver la résistance à l'insuline, pourrait constituer une première étape.
- **L'activité physique régulière** : Bénéfique pour la gestion du poids, l'amélioration de la sensibilité à l'insuline et l'élévation de l'humeur. Les patientes devraient choisir des activités plaisantes pour maintenir une routine, telles que le yoga, la natation ou la marche rapide.
- **Manger consciemment** : promouvoir les pratiques alimentaires conscientes pour prévenir la suralimentation et accroître la conscience corporelle. Cela peut être particulièrement bénéfique pour les individus avec des troubles alimentaires ou des habitudes alimentaires perturbées.



**Workshop Insight** : Il est important de fournir des directives diététiques claires aux patientes, les aidant à faire des choix éclairés sans se sentir dépassées ou privées.

03

## Accorder la priorité à la santé mentale

Aborder le bien-être mental pour améliorer la qualité de vie des patientes

Le SOPK a **souvent un impact sur la santé mentale**, en **contribuant à l'anxiété, à la dépression et aux problèmes d'image corporelle**. Il est crucial de considérer ces aspects psychologiques pour une prise en charge globale.

- **Dépistage régulier en santé mentale** : Permet d'identifier les patientes qui pourraient nécessiter un soutien psychologique.
- **Interventions thérapeutiques**: Recommandation de thérapies cognitivo-comportementales (TCC), de pratiques de pleine conscience ou de services de psychothérapie pour aider les patients à gérer le stress, l'anxiété et la dépression.
- **Groupes de soutien** : pour partager leurs expériences, se soutenir mutuellement et de lutter contre l'isolement. Les forums en ligne et les réunions locales peuvent offrir des liens communautaires importants.



**Workshop Insight** : a mis en avant l'importance de reconnaître l'impact émotionnel du SOPK et de fournir des ressources pour le soutien en matière de santé mentale dans le cadre des soins de routine.

04

## Littéracie et prise de conscience

Donner du pouvoir aux patientes par le savoir.

Instruire les patientes sur le SOPK leur permet de prendre le contrôle de leur santé et de prendre des décisions éclairées.

- **Éducation à la physiologie du corps** : enseignez aux patientes le cycle menstruel, les variations hormonales et l'impact du SOPK sur leur corps. Comprendre ces éléments peut démystifier la maladie et diminuer l'anxiété.
- **Information médicale fiable** : Offrir aux patients un accès à des informations précises et scientifiques sur le SOPK. Promouvoir l'utilisation de sites Web, de supports pédagogiques et d'applications fiables dédiés à la gestion du SOPK, tels que askpcos.com.
- **Ateliers et séminaires** : Planification d'ateliers et de séminaires éducatifs pour les patientes et les professionnels de santé afin de partager les dernières recherches, les options de traitement et les stratégies d'autosoins.



**Workshop Insight** : L'accent a été mis sur la nécessité d'une meilleure connaissance du corps, en particulier chez les jeunes femmes, afin de favoriser une meilleure compréhension du SOPK et de promouvoir une intervention et une gestion précoces.



05

## Intégrer les nouvelles technologies dans le suivi

### Utilisation des outils numériques pour des soins de qualité

Pour améliorer l'engagement des patientes et rationaliser la prestation de soins de santé tout en collaborant avec les praticiens de la santé.

- **Applications de santé** : Pour suivre les symptômes, les cycles menstruels (clue propose un mode SOPK) et les habitudes de vie. AskPCOS, une application développée en collaboration avec l'Université Monash (100% gratuite), fournit des informations précieuses et assiste les patientes dans leur recherche d'information fiable.
- **Services de télémédecine** : Utilisation des plateformes de télémédecine pour les consultations, les suivis et l'accès aux soins spécialisés, notamment pour les patients des zones reculées / désert médicaux.
- **IA et modèles prédictifs** : Les outils basés sur l'IA fournissent des informations personnalisées, une modélisation prédictive de l'évolution des symptômes et des recommandations pour des ajustements de style de vie.



**Workshop Insight** : Les nouvelles technologies ont un grand potentiel pour rendre l'accès aux soins de santé plus démocratique, en facilitant l'accès à des spécialistes ou de l'information, où même pour massifier le dépistage (à condition que la technologie soit développée en collaboration avec des spécialistes). Ex: un questionnaire open source pour évaluer les risques et orienter vers un professionnel de santé dans toutes les applications de suivi médical.

06

## Établir un réseau de soutien

### Promouvoir la communauté et la connexion

Un soutien solide est inestimable pour les personnes atteintes du SOPK, car il leur offre un soutien émotionnel et des conseils pratiques.

- **Encouragez la participation à des groupes de soutien** : associations de patientes, en ligne et hors ligne, où les patientes peuvent entrer en contact avec d'autres personnes confrontées à des difficultés similaires. Le partage d'expériences peut apporter du réconfort et réduire le sentiment d'isolement.
- **Sensibilisez les proches** : informez votre famille et vos amis sur le SOPK pour encourager la compréhension et l'empathie. Un soutien familial adéquat peut avoir un impact considérable sur le bien-être d'une patiente.
- **Constituez une équipe médicale pluridisciplinaire** : Les patientes doivent se sentir à l'aise pour discuter de leurs inquiétudes et de leurs options de traitement avec leurs prestataires de soins de santé.



**Workshop Insight** : L'accent a été mis sur le rôle de la communauté dans la gestion du SOPK, en encourageant les patientes à rechercher du soutien auprès de diverses sources, notamment la famille, les amis et les associations de patientes.

07

## Devenez acteur de votre parcours santé.

### Soutenir votre parcours de santé

L'implication proactive dans les soins de santé permet aux patientes de se défendre et de prendre des décisions éclairées concernant leur traitement.

- **Planification d'examens de santé réguliers** : prévoyez des examens de santé réguliers avec des professionnels de santé pour surveiller les symptômes, suivre les progrès et ajuster les plans de traitement au besoin.
- **Autotests**: envisagez des analyses sanguines par autotest, comme des bilans hormonaux, pour avoir un aperçu de votre santé et faciliter les échanges avec votre professionnel de santé.
- **Promotion de la défense des patients** : Incitez les patients à devenir les défenseurs de leur propre santé en posant des questions, en demandant un deuxième avis et en restant informés des dernières avancées dans les soins du SOPK.



**Workshop Insight** : L'accent a été mis sur l'importance de l'autonomisation des patients, soulignant la nécessité pour les individus d'être des participants actifs dans leur parcours de soins de santé et non des bénéficiaires passifs de soins.

08

## Sensibilisation à travers des campagnes publiques

### Promouvoir le changement grâce à l'implication du public

La sensibilisation au SOPK est cruciale pour réduire la stigmatisation, encourager un dépistage précoce et plaider en faveur de meilleurs soins.

- **Campagnes de sensibilisation** : Soutenir ou lancer des campagnes de sensibilisation qui informent la population générale sur le SOPK, ses symptômes et ses implications à long terme sur la santé.
- **Visibilité grand public** : via les émissions de télévision, les films et les médias sociaux pour normaliser la maladie et toucher un public plus large.
- **Collaboration avec des ambassadeurs et des influenceurs** : pour accroître la sensibilisation au SOPK, notamment lors du mois de sensibilisation au SOPK en septembre.

**Workshop Insight** : Utilisation de la culture pop, de la technologie et des médias pour intégrer le SOPK dans les conversations grand public, contribuant ainsi à dédramatiser la maladie et à accroître la compréhension du public.



09

## Travailler avec des équipes multidisciplinaires

### Intégration de l'expertise pour une prise en charge globale

Une collaboration efficace entre divers professionnels de la santé est nécessaire pour gérer le SOPK et répondre aux besoins variés des patients.

- **Promotion des cliniques multidisciplinaires** : Plaidoyer en faveur de l'établissement de cliniques multidisciplinaires offrant des soins complets, incluant des services d'endocrinologie, de nutrition, de santé mentale et de santé reproductive.
- **Formation interdisciplinaire**: améliorer la compréhension du SOPK et sa gestion parmi les professionnels de la santé dans diverses spécialités.
- **Parcours de soins** : Développement de voies d'orientation claires pour assurer l'accès des patientes aux spécialistes et aux services nécessaires, réduisant les délais de diagnostic et de traitement. (Ex :questionnaire pour médecins généralistes, pharmaciens, dermatologues ou tout autre professionnel de santé.)



**Workshop Insight** : L'accent a été mis sur la nécessité de modèles de soins intégrés, où les spécialistes collaborent pour offrir des soins transparents et centrés sur le patient.

10

## Promouvoir les mesures préventives et la détection précoce.

### Investir dans la prévention pour diminuer les risques.

La prévention et la détection précoce sont cruciales pour réduire les risques pour la santé à long terme liés au SOPK.

- **Éducation précoce** : Sensibilisation des jeunes femmes aux signes et symptômes du SOPK, en les encourageant à consulter rapidement des professionnels de santé en cas de problèmes.
- **Programmes de dépistage** : dans les écoles, les universités et les établissements de santé pour identifier les personnes à risque et proposer une intervention précoce (mais pas trop tôt, car le premier cycle menstruel doit être en place depuis les 3 années précédentes).
- **Promotion des interventions sur le mode de vie** : Encourager des interventions sur le mode de vie, comme l'exercice régulier et une alimentation équilibrée, en tant que mesures préventives pour les personnes à risque de développer le SOPK.



**Workshop Insight** : L'accent a été mis sur l'importance de la détection et de la prévention précoces, soulignant que des mesures proactives peuvent réduire significativement la gravité du SOPK et améliorer les résultats de santé à long terme.

# CONCLUSION



La gestion du SOPK requiert une approche globale et multidimensionnelle répondant aux besoins spécifiques de chaque patiente. En suivant les recommandations de ce livre blanc, les professionnels de santé peuvent fournir des soins personnalisés et efficaces, permettant aux patientes de prendre en charge leur bien-être. La collaboration, l'éducation et la technologie sont des éléments clés pour naviguer dans les complexités du SOPK et améliorer les résultats pour tous les individus impliqués.

## Annexes

### Ressources et outils pour les patientes et les professionnels du SOPK.

01

#### AskPCOS App

Une application gratuite, fondée sur la science et développée par l'Université Monash, qui propose un suivi des symptômes, une gestion du cycle et des ressources pour préparer les consultations avec les professionnels de santé.



03

#### Groupes de soutien

Voici une liste non exhaustive de certains d'entre eux :

- <https://www.sopkeurope.org/> (France)
- <https://asso-sopk.com/> (France)
- <https://www.pcosaa.org/> (États-Unis)
- <https://pcoschallenge.com/> (International)
- <https://www.facebook.com/SCSOPK> (Côte d'Ivoire & Afrique)

02

#### Site Internet d'information Verity SOPK

Une ressource britannique fournissant des informations exhaustives sur le SOPK, y compris les options de traitement et les groupes de soutien aux patients.



04

#### Directives internationales

Directives internationales fondées sur des preuves pour l'évaluation et la gestion du syndrome des ovaires polykystiques en 2023.



Contribute to the advancement of women's health!

# Exchange Meet & Share

Join the FTC  
Network



LES CANCERS AU FÉMININ

Table ronde modérée par Estérenne Pérge  
Avec la participation de



Professeure Anne Y.  
Cheffe du pôle  
diagnostic



Docteur Charlotte Berthaut  
Fondatrice d'FDG  
Départ d'vous

Quitterie Brézillon  
Directrice de la communication  
Association de patientes Rose Dp

