

## EDITO

Chèr(e)s ami(e)s,

Bonne année et tous nos meilleurs vœux pour 2018 ! 2017 a été pour notre association une année de labeur et de combat qui s'est achevée avec quelques succès notables !

Nous nous sommes battues tout au long de l'année pour que toutes les patientes puissent recevoir un traitement pour leur cancer dès lors que ce traitement existe, et nous continuerons à nous battre pour que l'accès aux molécules innovantes ne soit pas limité par des considérations purement comptables. Les autorités de santé savent dorénavant que nous existons et qu'elles doivent compter avec nous, mais aussi sur nous, dès lors qu'il s'agit d'aider les patientes.

Nous avons par ailleurs rédigé un nouveau livret concernant les cancers de l'ovaire, édité et distribué par la Ligue contre le Cancer, qui sera consultable (sous sa forme intégrale) sur les sites de La Ligue contre le Cancer et d'IMAGYN. Ce livret a été élaboré par les patientes sous le contrôle de nos médecins oncologues et vous y trouverez des informations actualisées sur le diagnostic, les traitements et la qualité de vie. Une forme papier moins détaillée sera disponible dans les centres de soin.

Plusieurs projets sont en cours pour cette nouvelle année et nous vous en ferons part au fil de ces pages, mais sachez que ce qui nous anime, ce sont les patientes, leurs proches, et tout ce que nous pouvons leur apporter en termes de soutien, de partage d'expériences, d'informations et de participation à la recherche, et ce sont aussi les femmes dans leur ensemble, qui doivent être sensibilisées aux cancers gynécologiques.

Nos contacts et nos infos en direct sur : <https://www.monimagyn.org>



[imagyn.asso@gmail.com](mailto:imagyn.asso@gmail.com)



<https://www.twitter.com/ImagynAssoht>



<https://www.facebook.com/association.imagyn/>

## RECHERCHE

### Don et Participation à l'étude VIVROVAIRE II

À la suite du décès de Dominique M., sa famille a souhaité faire un don pour la recherche en cancérologie.

Nous avons choisi de participer financièrement et concrètement à l'Étude en cours VIVROVAIRE II.

Cette étude évalue l'impact des traitements sur la qualité de la vie de femmes atteintes d'un cancer non épithélial de l'ovaire. Elle permettra l'évaluation de la fatigue chronique, de la qualité de vie et des effets tardifs de la chimiothérapie. Jusqu'ici il existait des informations concernant essentiellement la phase de traitement mais il n'y avait pas d'étude longitudinale sur la qualité de vie et très peu de données de l'impact de la chimiothérapie.

Le don a été remis en mains propres au Professeur Florence Joly (oncologue au Centre François Baclesse de Caen), investigatrice de cette étude, avec une lettre incitant les patientes à participer :



Madame,

Vous avez été contactée par votre oncologue pour participer à une étude sur :

- l'évaluation de la fatigue chronique,
- la qualité de vie
- les effets tardifs de la chimiothérapie,

étude appelée VIVROVAIRE II.

De plus en plus de patientes sont guéries ou sont en longue rémission après le traitement d'une tumeur non épithéliale de l'ovaire : comprendre et évaluer les effets secondaires à long terme des traitements réalisés est donc très important. Cette étude porte ainsi sur la qualité de vie à la suite de ces soins.

De ce fait, votre participation est capitale pour aider les patientes actuelles et à venir. Répondre à cette étude permettra d'analyser ces effets à long terme et aidera les oncologues et soignants à améliorer la prise en charge proposée.

IMAGYN, Initiative des Malades Atteintes des cancers GYNécologiques, est la première association de patientes en France atteintes de cancers pelviens (ovaire, endomètre, col de l'utérus).

Nous vous remercions donc, au nom de toutes les patientes atteintes de cancers gynécologiques de participer à cette étude, qui nous en sommes sûres, permettra une avancée importante dans la prise en compte de la qualité de vie après cancer.

L'association IMAGYN

## PARTAGE



N'hésitez pas à nous rejoindre lors d'un Café Imagyn. Vous y trouverez chaleur, compréhension et conseils.



## SENSIBILISATION



“ La communication en questions  
Écouter, dire, entrer en relation ”

Les 22, 23 et 24 novembre 2017, s'est déroulé, à Paris La Villette, le 34<sup>ème</sup> congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO). Le thème de ce congrès était « La communication en question. Ecouter, dire, entrer en relation. » Ce congrès s'adressait à tous les acteurs de l'oncologie, de l'onco-hématologie, des soins de support et des soins palliatifs. IMAGYN était présente à ce rendez-vous où se croisaient des psychologues, des psychiatres, des médecins, des soignants, des travailleurs, des étudiants, des associations...

Notre stand avoisinait celui d'autres associations telles que CAMI, La Ligue contre le cancer IDF, CODES, Patients en réseau, Les Amis de Mikhy, Corasso, Juris santé, Geneticancer, ARCEF....  
IMAGYN a distribué des plaquettes sur les cancers gynécologiques, des affiches, des cartes de visite aux personnels médicaux invités à ce congrès et les a sensibilisé sur ses actions de soutien en faveur des patientes et de leurs proches.

### Quelques sujets traités lors de ce congrès :

- Qu'est-ce que « dire » ?
- Transmettre, jusqu'où et pourquoi ?
- De la communication à la décision
- Communication et vulnérabilités
- Communication, soins palliatifs et fin de vie
- La communication au service du soin
- Communication et place des proches

La communication soignant-soigné en oncologie est reconnue indispensable, importante et le plan cancer 3 dans son action 4.4 indique qu'il y a nécessité d'une réelle formation dans ce domaine.  
La communication entre le personnel soignant et les proches est aussi indispensable.

Une bénévole de l'association IMAGYN, ayant participé à 2 ateliers : « Proposer la participation aux essais cliniques. Informer, communiquer, convaincre » et à « Communiquer au sujet de l'erreur en milieu de soins : exemple de l'onco-hématologie pédiatrique » en a retenu que les médecins cherchent à augmenter la vie des patients. Le progrès médical et l'innovation thérapeutique sont une nécessité en cancérologie. Il y a de plus en plus de médicaments efficaces. Donc la communication entre médecin-patient sera bénéfique. N'oublions pas, le patient veut de l'espoir, il est à l'écoute de son médecin. Les paroles du médecin comptent ! Il doit écouter le patient, la famille.

Même en cas d'erreur ou faute médicale, il faut communiquer. L'important est de reconnaître l'erreur. Ne rien cacher, tout dire simplement et humblement. Cacher c'est amplifier. L'équipe soignante doit dire la vérité à la famille et doit faire un retour d'expérience pour éviter le renouvellement d'erreur.  
En aucun cas, il ne doit y avoir de rupture dans la communication entre soignant-soigné.

## SOUTIEN

### Opération MICRODON

L'opération MICRODON est clôturée. Il s'agissait d'une première participation d'IMAGYN à cette action. Une belle aventure humaine grâce à laquelle IMAGYN a continué à informer le public sur les cancers gynécologiques et de le sensibiliser à s'adresser à des centres experts dans le traitement de ces pathologies.

En dehors du point de vue financier, cette expérience a permis de donner une visibilité de l'association au public.

**La collecte totale (Franprix, par SMS et en ligne) a permis de récupérer la somme de 921 euros.**

IMAGYN vous remercie chaleureusement pour votre générosité. Egalement, remerciements au FRANPRIX bd Henri IV PARIS 4<sup>ème</sup> d'avoir accueilli les bénévoles IMAGYN dans son magasin.

SOUTENEZ L'ASSOCIATION  
**IMAGYN**

**3€**  
ou plus !

8 mai  
Journée mondiale du cancer de l'ovaire

8 971234 503006

**PASSEZ-MOI EN CAISSE !**

100% des dons reversés à l'association

Association IMAGYN  
1, parvis Notre-Dame  
75004 PARIS  
www.maimagyn.org  
Facebook : imagyn  
Courriel : [imagyn@imagyn.fr](mailto:imagyn@imagyn.fr)  
Tel : 01 42 34 53 23  
Fax : 01 43 26 26 73

**IMAGYN soutient les patientes atteintes de cancers gynécologiques et leurs proches et les sensibilise à s'adresser à des spécialistes de ces pathologies spécifiques dans des centres experts en France.**

**VOUS POUVEZ AUSSI FAIRE UN DON ...**

**... PAR SMS**  
Au 92929, envoyez DON suivi du montant de votre don...  
Exemple :  
DON5 pour donner 5 €,  
DON10 pour donner 10 €  
... Et répondez IMAGYN pour continuer.

**... EN LIGNE**  
dans la rubrique CHOISIR UN PROJET sur <http://jeux.madonate.org>

**100% DES DONNÉS SONT REVERSÉS À L'ASSOCIATION PAR LE FONDS DE DOTATION LE RÉFLEXE SOLIDAIRE**

EN PARTENARIAT AVEC  
CREDIT MUNICIPAL  
franprix  
Mairie de Paris

MERCI à TOUS de votre soutien

## INFORMATION

### Site Internet en construction !

IMAGYN s'est donné pour mission, entre autres, l'information et la prévention des cancers gynécologiques, cancers méconnus, diagnostiqués tardivement et de ce fait malheureusement souvent à mauvais pronostic.

Après 3 ans d'existence, notre association franchit un nouveau palier. Pour ce faire, nous avons besoin de créer un site internet indépendant, sur lequel nous pourrions relayer entre autres :

- des informations, des actualités IMAGYN,
- des vidéos (pose du cathéter, alimentation, sport pendant le traitement, etc, ...),
- les liens avec la recherche clinique,
- le relais de nos actions à travers la France (cafés-IMAGYN, Marche du 8 Mai, Septembre Turquoise, etc, ...)
- des témoignages,
- des demandes de dons en ligne,

Etc...

Nous avons donc sollicité des laboratoires partenaires sensibles à l'action des patients depuis de longues années pour nous soutenir financièrement dans ce projet de développement. Nous les remercions pour leur aide financière, incontournable pour mener à bien ce projet qui nous est cher !

Le nouveau site IMAGYN verra donc le jour durant le premier trimestre 2018 et nous ne manquerons pas de vous informer de sa « naissance » !



## NOTRE DOSSIER : LA SEXUALITE APRES UN CANCER, ON EN PARLE ?

Difficile d'aborder le sujet ...Comment trouver les mots ? A qui en parler ?

Parce que le corps et l'esprit ne se dissocient pas... Cette question délicate doit être abordée de plusieurs façons !

### D'un point de vue psychologique...

Pendant la période de l'annonce, du fort de la maladie et des premiers traitements, le sujet de la sexualité ne nous effleure pas ou alors il nous paraît indécemment. Il est parfaitement compréhensible qu'une personne ne soit plus intéressée par la sexualité quand il y a par ailleurs une menace sur sa vie. Le sexe « disparaît ». Toute notre énergie est placée dans les traitements et les effets psychologiques et physiques de l'atteinte. De plus, la femme atteinte dans son intimité ne ressent plus la possibilité ni l'envie... Plus de libido, et parfois, même l'idée de faire l'amour effraie et désoriente. Bien souvent le compagnon a la même sensation et est aussi effrayé et traumatisé.

À ce moment-là, seules les caresses et les moments de tendresse sans acte sexuel paraissent possibles et sont envisageables, mais pas toujours.

Puis petit à petit, avec le temps, les moments d'intimité sexuelle commencent à nous manquer. Revient en tête notre « vie sexuelle d'avant » et c'est une période de deuil profond car on a vraiment la sensation que rien ne sera plus possible à cause de notre corps malmené et abimé.

Parfois l'idée que notre conjoint pourrait être « lésé » par notre comportement de retrait nous fait mal psychologiquement et nous effraie ; l'envie d'avoir des rapports sexuels pour faire plaisir à l'autre et non pour prendre plaisir ensemble est souvent présente.

C'est alors que le dialogue avec le compagnon est très précieux. Il faut se guider à deux pour se re-connaître, et découvrir son nouveau corps.

La femme a souvent peur de la réaction de son compagnon et celui-ci redoute de faire souffrir. C'est donc une recherche du plaisir à deux, qui n'est commune à aucun autre couple. Savoir se redécouvrir, reconnaître les moments et les plaisirs en se repérant à l'avant-cancer. La patience et les gestes de tendresse sont importants. Partager des moments à deux est également essentiel pour conserver une complicité dans le couple.

Revivre sa sexualité après un cancer est une étape importante pour la reconstruction psychologique et pour l'image de soi : « je peux encore », « j'aime encore », « mon corps n'est plus seulement une maladie »...

Une consultation auprès d'un(e) psychologue, d'un(e) sexologue ou d'un médecin peut être utile et faciliter la communication dans le couple.

### D'un point de vue physiologique...

Les traitements lourds (chirurgies, chimiothérapie, radiothérapie) induisent des effets secondaires sur notre corps. Certains peuvent diminuer avec le temps mais d'autres sont irréversibles. Il faut alors apprendre à (re)vivre malgré tout...Et la sexualité fait partie de la vie !

Tout d'abord, il est important de rappeler que l'ablation des ovaires et de l'utérus n'empêchent en rien le plaisir.

Les zones érogènes sont toujours là !

En matière de sexualité post cancer, on entend souvent les femmes se plaindre d'une baisse de la libido (désir), de sécheresse vaginale sévère, de douleurs accompagnant les rapports, ...Bien évidemment tout cela est lié et peut se transformer rapidement en un cercle vicieux. « Avoir envie de faire l'amour » ne peut être possible que si on ne souffre pas lors des rapports... Mais heureusement il existe des solutions !

La baisse d'hormones (notamment les œstrogènes), due à la ménopause naturelle ou chirurgicale, a de nombreux effets sur notre corps dont notamment une sécheresse vaginale, voire une atrophie du vagin (longueur, largeur).

### **La sécheresse vaginale**

Des ovules d'œstrogènes (*Colpotrophine* par exemple) peuvent être prescrits par votre médecin, sauf contre-indication. Ils sont remboursés par la sécurité sociale. Ils peuvent être associés à des ovules d'acide hyaluronique (*Cicatridine* ou *Premeno duo* qui a la particularité de contenir en plus une association d'acide lactique/lactate de sodium). Ces derniers sont en vente en parapharmacie ou sur Internet. Ces ovules sont à mettre de préférence au coucher.

### **L'atrophie du vagin**

Afin d'empêcher un rétrécissement du vagin, le mieux est d'avoir des rapports sexuels réguliers (2 à 3 fois par semaine). Mais ce n'est pas toujours possible pour diverses raisons.

A défaut, il peut vous être prescrit un mandrin (dilatateur vaginal) de taille variable à utiliser pendant quelques minutes trois fois par semaine. On peut également les commander sur internet.

Dans tous les cas, un gel lubrifiant à base d'eau (tel que *Monasens*) est souvent d'une grande aide au moment du rapport.

### **Une nouveauté : Le Laser MonaLisa Touch**

Il existe depuis quelque temps un traitement laser destiné au rajeunissement fonctionnel du vagin. MonaLisa Touch® prévient et élimine les effets de la baisse du taux d'œstrogènes sur les tissus vaginaux. Ce traitement réactive la production de nouveau collagène et rétablit les conditions caractéristiques de la muqueuse vaginale d'une jeune femme. Il faut compter 3 séances espacées d'un mois. La séance indolore dure quelques minutes. Il n'y a malheureusement, pour l'instant, aucune prise en charge par la sécurité sociale...Le coût de la séance varie selon les gynécologues entre 200 et 300 euros. Par la suite, une séance d'entretien est à prévoir une fois par an. Les résultats sont prometteurs !

