IMAGYN
Initiative des Malades Atteintes de cancers Gynécologiques
Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien

IMAGYN&VOUS

N° 6
JUILLET
2018

EDITO

Chères Amies, Chers Amis,

« Tous ensemble contre la maladie »
C'est par ces quelques mots, forts de notre désir d'avancer, qu'IMAGYN vous laisse découvrir ce nouveau numéro d'IMAGYN&Vous.

En cette année 2018, notre essor n'est plus à démontrer ! Le nom d'IMAGYN commence à être connu et les cancers gynécologiques sortent de l'ombre ! Enfin ! Les articles contenus dans cette newsletter le prouvent et relatent certaines de nos actions.

Ce printemps a été marqué par des évènements forts : Les spots « Les petits mots » et « Une fois par an », ont atteints le grand public par les médias ! La Marche du 8 Mai, comme chaque année, fut un moment clé de notre association, révélant grand esprit de soutien et d'entraide de la part de nos familles et de nos proches. Et l'arrivée sur la toile de notre beau site internet www.imagyn.org , magnifique reflet de notre association, attire tous les regards et nous vaut de nombreuses félicitations.

Beaucoup de questions nous sont posées sur les traitements et nous avons rajouté pour ce numéro un article médical, rédigé par le Professeur Lecuru, accompagné d'un glossaire.

En ce beau début d'été, nous vous laissons lire nos articles qui dénotent de notre force de combattre et de faire connaitre ces cancers. Nous suivons toujours notre route pour toutes et tous : Informer, Sensibiliser, Partager, Soutenir et Aider à la Recherche. Nous remercions toutes les personnes qui se sont engagées à nos côtés pour nous aider à mener nos actions !

Et nous vous donnons rendez-vous en Septembre pour un nouveau numéro !

Brigitte MASSICAULT
(Présidente d'IMAGYN)

SENSIBILISATION

CAMPAGNE DE MOBILISATION EN FAVEUR DE LA PRÉVENTION ET DE LA SENSIBILISATION AUX CANCERS GYNÉCOLOGIQUES

Lors de notre réunion mensuelle de septembre 2017, notre marraine, Gwendoline Hamon, toujours prête à nous aider, nous a demandé ce qu'elle pouvait faire pour IMAGYN. Nous avions constaté que, dès qu'elle intervenait en parlant de IMAGYN, à la télévision ou à la radio, nous avions des appels de femmes souvent isolées et heureuses d'entendre parler de leur maladie. C'est ce jour-là qu'est née l'idée de la campagne de sensibilisation aux cancers gynécologiques.

Gwendoline s'est alors adressée à ses amies, personnalités du monde de la télévision et du cinéma, qui ont très vite répondu présentes. Puis a contacté un ami de longue date, Raphaël de Andréis, responsable d'«Havas Paris» qui a très vite accepté d'accompagner et de soutenir le projet bénévolement avec ses équipes. Puis Pierre Rambaldi avec sa société « Big Productions » s'est investi pleinement dans son projet ! Et enfin, Julie Navarro, réalisatrice, si sensible, si impliquée s'est donnée à fond pour que ce projet aboutisse…
Les équipes d'Havas se sont mises au travail avec Christophe Coffre, Directeur de la création en chef d'orchestre, différentes propositions sont sorties plus intéressantes les unes que les autres puis fin mars le projet était bouclé.

Au début ce qui devait être un « spot de réseaux sociaux avec 3 ou 4 comédiennes » a vite séduit, plus que nous l'aurions espéré !
Le tournage, aux studios de la Plaine-St Denis le 13 et 14 Avril, a été riche en émotions. Entre l'équipe de production de 60 personnes, quasi exclusivement féminine, la présence de Caroline Champetier, Directrice Photo de renom et les 40 personnalités qui se succédaient, toutes si heureuses de soutenir le projet, bien souvent émues et toujours impliquées, nous avons vécu 2 jours de ferveur, baignant dans la bienveillance et la gentillesse de tous.
Puis vinrent le montage et la présentation des spots. Quelle émotion ! Le résultat était au-dessus de nos espérances les plus folles ! C'était beau, élégant, percutant, émouvant et terriblement vivant !
Le 2 mai, la conférence de Presse a lancé la campagne sur les écrans de télévision et sur les réseaux sociaux avec 2 spots principaux de 30 secondes « Les petits mots » et « Une fois par an ». Et le buzz a commencé !
Les articles de Presse se sont multipliés. Il a fallu expliquer, porter le message de la prévention à la télévision, à la radio, sur Twitter, sur Instagram, sur FB... Enfin, nous touchions le grand public ! 453 spots à la télévision dont une diffusion juste à la fin de la finale de la Coupe de France de football, plus de 70 articles Presse, Radio, Télévision, plus de 3 millions de vues sur les réseaux sociaux !

Ces maladies taboues, souvent honteuses, étaient enfin mises en avant par des femmes fortes, belles, fières de porter ce message de prévention. Quelle chance nous avons eu d'être entourées de tant de talent et d'intelligence humaine. Que tous ceux qui ont participé à cette aventure soient remerciés d'avoir fait ce cadeau aux femmes et à ceux qui les aiment ! Ensemble contre la maladie ! Merci !

Coralie MARJOLLET
(Vice présidente IMAGYN)

LE PARTAGE

NOTRE MARCHE DU 8 MAI SUR LE CHAMP DE MARS EN IMAGE

Ensemble contre la maladie

Discours

En famille et en turquoise (nos couleurs)

Partage !

A L'OCCASION DE SEPTEMBRE TURQUOISE

CONCOURS PHOTO SUR LE THEME « couleur TURQUOISE »

ALORS N'HESITEZ PAS A NOUS ENVOYER VOS CREATIONS

LES PLUS BELLES PHOTOS SERONT PUBLIEES SUR NOTRE SITE

LA RECHERCHE

POURQUOI UNE CHIRURGIE ELARGIE ET LONGUE DANS LE CANCER DE L'OVAIRE (+/- autres cancers gynécos) ?

L'intervention chirurgicale est une étape importante du traitement des cancers de l'ovaire.

Il faut distinguer deux situations très différentes, celle des formes précoces et celle des formes dites avancées.

Les stades précoces regroupent les situations ou la maladie est limitée à un ovaire (ou au plus les deux), avec possiblement des cellules dans le liquide péritonéal, ou sur une trompe. Ces formes sont généralement de meilleur pronostic, et permettent des traitements conservateurs dans certains cas (en fonction du type histologique, du grade et de l'extension).

L'intervention chirurgicale a l'objectif :

- de traiter, c'est à dire faire l'*exérèse* de la tumeur ovarienne (ou des tumeurs en cas d'atteinte bilatérale)
- et de vérifier que la maladie ne s'est pas étendue (stadification). Pour cette deuxième partie, il est nécessaire de faire des prélèvements au niveau des organes ou des zones anatomiques les plus fréquemment atteintes : *péritoine*, utérus, *épiploon*, appendice, ganglions pelviens et aortico-caves. L'analyse de ces prélèvements permet d'affirmer que le stade est réellement précoce (prélèvements négatifs).

Ces interventions sont le plus souvent réalisables par chirurgie mini-invasive, comme la coelioscopie.

Les stades avancés restent malheureusement les plus fréquents. Ils comportent généralement des dépôts cancéreux sur le *péritoine* (*carcinose*), l'*épiploon*, l'intestin. Il est maintenant admis que l'absence de maladie résiduelle à la fin de l'intervention est un facteur important pour obtenir une *rémission* plus longue. L'absence de maladie résiduelle signifie que le chirurgien ne voit plus de zone malade à l'œil nu. On parle alors de *résection* complète. Dans le cas contraire, la *résection* est dite incomplète et peut être caractérisée par un score en fonction de la taille du plus gros résidu.

Pour obtenir une *résection* complète, il est nécessaire de pouvoir effectuer une inspection de la totalité de l'abdomen et du petit bassin afin de repérer les zones atteintes. Cela requiert une incision large allant du sternum au pubis. Cela nécessite également de mobiliser ou libérer un certain nombre d'organes ou de zones anatomiques. Inversement, si ce temps de libération et d'inspection n'est pas fait en totalité, cela expose à laisser en place une zone malade qui n'aura pas été repérée.

Le temps "*thérapeutique*" de l'intervention doit ensuite comporter l'*ablation* de toutes les zones de *péritoine*, ou d'organes atteints par la *carcinose*. Il est ainsi fréquemment nécessaire d'enlever le *péritoine* qui tapisse la partie droite du *diaphragme*, le *péritoine* des flancs, l'*épiploon*, etc. Il est également fréquemment nécessaire de procéder à des *résections* digestives, le plus souvent d'une partie du colon gauche (appelé sigmoïde).

L'objectif d'une *résection* complète ne peut pas toujours être atteint. Soit parce que la patiente ne peut supporter l'intervention nécessaire, en raison de l'âge ou de problèmes médicaux associés sévères. Soit parce que l'extension de la *carcinose* nécessiterait des gestes non compatibles avec la vie ou une qualité de vie acceptable. C'est par exemple le cas lorsque plusieurs *résections* digestives s'avèrent nécessaires. Dans ce cas on propose une chimiothérapie, et l'intervention sera faite après 3 à 4 séances de cette chimiothérapie.

Ces interventions sont longues, entraînent fréquemment des complications, nécessitent généralement un passage en soins intensifs ou en réanimation à la sortie du bloc opératoire. Leurs indications doivent donc être posées de façon adéquate.

L'entrainement de l'équipe est important car il permet de poser au mieux les indications de chirurgie première ou de chimiothérapie néo-adjuvante, en fonction de la patiente, du type de cancer, des données du scanner, de l'extension observée au cours d'une éventuelle coelioscopie.

Les autres cancers gynécologiques nécessitent des interventions moins lourdes et agressives. Le cancer du col utérin est le contre-exemple parfait. Les stades précoces, avec une tumeur limitée au col utérin et de volume modéré, ont bénéficié d'une "désescalade" chirurgicale depuis 20 ans. La chirurgie mini-invasive a remplacé la *laparotomie*. Des interventions conservatrices, permettant l'obtention de grossesses, ont vu le jour. La radicalité, c'est à dire la quantité de tissu prélevé, diminue pour les cancers les plus petits. Enfin la technique du *ganglion sentinelle* remplacera peut-être bientôt les curages ganglionnaires.

L'espoir est de pouvoir effectuer également une désescalade chirurgicale, avec des interventions moins lourdes ou moins fréquentes, grâce à des combinaisons de traitement utilisant les médicaments arrivés récemment ou à venir.

Les mots en italique sont expliqués ci-dessous :

- ablation : action d'enlever chirurgicalement une partie d'un organe ou d'une tumeur
- carcinose : semis de granulations tumorales qui s'implantent par exemple sur le péritoine (on parle de carcinose péritonéale)
- diaphragme : c'est le nom du muscle qui sépare le thorax de l'abdomen et participe à la respiration
- épiploon : ou omentum, nom donné à deux replis du péritoine, le petit relie le foie et l'estomac, le grand part de l'estomac et recouvre en partie les intestins
- exérèse : ablation chirurgicale d'un corps nuisible à l'organisme (corps étranger ou tumeur)
- ganglions lymphatiques : c'est un liquide blanchâtre contenant du plasma et des globules blancs (dont lymphocytes) ainsi que des déchets évacués de la cellule, comme les microbes, et des cellules provenant des organes de voisinage. Ce liquide est contenu dans ce que l'on appelle le système lymphatique, formé de vaisseaux et de ganglions, et joue un rôle prépondérant dans l'immunité. Ainsi, lorsqu'on a une angine, les ganglions du cou peuvent être gonflés car ils ont piégé les microbes pour les éliminer. Dans le cas du cancer, des cellules cancéreuses peuvent migrer dans les vaisseaux lymphatiques et se multiplier dans les ganglions lymphatiques. Ce réseau est présent un peu partout dans le corps et notamment dans le pelvis.
- ganglion sentinelle : situé au plus près de l'organe atteint, son analyse permet de détecter une éventuelle diffusion tumorale
- laparotomie : ouverture chirurgicale de la paroi abdominale et du péritoine
- péritoine : c'est une sorte de membrane qui enveloppe les organes de l'abdomen
- rémission : on parle de rémission lorsque les signes de la maladie cancéreuse diminuent ou disparaissent
- résection : action de retrancher une partie d'un nerf, d'un vaisseau ou d'un organe afin d'en ôter la partie abimée
- thérapeutique : qui a rapport au traitement

Professeur Fabrice LECURU

INFORMATION

REIKI

Méthode thérapeutique simple et naturelle, le REIKI a été découvert au Japon en 1850 par un prêtre chrétien japonais, le docteur Usui. Elle peut être utilisée en traitement des autres et en auto-traitement. Le Reiki soutient tout ce qui a besoin de guérison et fonctionne de manière holistique visant une meilleure santé et un plus grand bien-être. C'est donc un excellent soin de support lors des traitements du cancer sur le plan physique et psychique.
C'est donc un excellent soin de support lors des traitements du cancer sur le plan physique et psychique.

J'ai découvert le Reiki après l'annonce du cancer de l'ovaire il y a deux ans. Quelques séances auprès d'une maître Reiki m'ont tout d'abord permis de mieux affronter tous les effets indésirables liés à cette maladie sur le plan physique et de puiser en moi toute l'énergie nécessaire pour m'armer psychologiquement. Les effets ont été si bénéfiques que j'ai vite décidé de me former moi-même à cette pratique.

Mais qu'est le REIKI ?
REI veut dire : énergie vitale universelle
KI veut dire : notre propre énergie vitale qui est elle-même partie du REI
C'est l'énergie qui est en toute chose vivante. Ce n'est ni une croyance, ni une religion. C'est une puissante méthode de guérison et de relaxation. Le thérapeute est un médiateur de l'énergie et transmet le reiki avec ses mains.

Au niveau physique, le reiki débloque les énergies, aide à purifier le corps de ses toxines, tout en renforçant le système immunitaire (après les chimio notamment). Il stimule la capacité du corps à « s'auto guérir ».
Sur le plan émotionnel le Reiki a un effet relaxant et calmant sur le système nerveux. L'énergie du Reiki équilibre et harmonise les émotions, permet de lâcher prise, d'acquérir des réactions positives aux situations de stress.

Le Reiki apaise l'activité mentale et permet de prendre conscience des pensées négatives et de les clarifier.

Dans le cas du cancer, le Reiki peut être utilisé sans aucun problème en combinaison avec des traitements médicaux et thérapies diverses, n'entrave en aucun cas leur leurs fonctionnements mais ne peut bien sûr pas se substituer à ces traitements médicaux.

Cosette SMATI

Venez vous joindre à nos équipes constituées de patients, accompagnants, médecins, chercheurs, ...
Nous serons ravis de vous compter parmis nos représentants.
Cette année, le triathlon des roses a lieu à Paris et à Toulouse.
https://www.triathlondesroses.fr/wp/

SOUTIEN

Les RAM'DAM' rament de Cergy-Pontoise à Venise !

20 femmes, atteintes de cancer du sein ou gynécologiques ont entrepris de pagayer ensemble, tous les samedis matin, quelle que soit la météo « pour reprendre la barre de leur vie »

Une quarantaine d'équipages similaires connus sous le nom de Dragon ladies existent en France.

Baptisé « Les Ram'Dam' » l'équipage cergyssois est soutenu par plusieurs partenaires : le centre Gustave Roussy de Villejuif référent médical du projet et soutien financier, la ligue contre le cancer, la Mutualité Française Ile de France et le centre national de développement du sport. Y participent 3 femmes adhérentes d'IMAGYN : Laurence, Sylvie et l'initiatrice des Ram'Dam', Roselyne.

« Cette initiative nous permet de défier la maladie et de la maintenir à distance. Certaines sont en traitement, d'autres en rémission », indique Roselyne. « Beaucoup d'entre nous ne pratiquaient aucun sport régulièrement. Ce qui nous motive : l'envie de se dépasser dans une activité sportive collective où règnent l'esprit d'équipe, l'entraide et la solidarité. C'est retrouver l'estime de soi alors que la maladie vient de mettre à mal le corps, reprendre goût à la vie et envisager l'avenir avec confiance ».

Les bienfaits d'une activité sportive régulière et soutenue sur la maladie ne sont plus à démontrer. Ils ont fait l'objet de nombreuses études scientifiques : diminution de la fatigue, amélioration des effets secondaires des traitements, lutte contre la récidive…

La pratique de la pagaye, ici sur DragonBoat de 20 places permet de renforcer la musculature dorsale, de soulager les problèmes liés à l'ablation des ganglions (lymphœdème), de travailler le souffle. Les bienfaits psychologiques sont indéniables (pouvoir « dire » et « se dire », sortir de l'isolement, se sentir soutenues, susciter l'admiration dans le regard de ses proches…).

L'équipe a participé à des rencontres régionales (rencontre avec les 3 autres équipes de Dragon ladies d'Ile de France, sorties sur la Seine et la Marne), nationales (Golfe du Morbihan) et même internationales : Bruges, Venise dans le cadre de la célèbre et mythique Vogalonga. « Les équipes de Dragon ladies ont pris l'habitude de participer à cette grande fête de la rame. Pagayer pendant 32 kms sur la lagune de Venise et le Grand Canal fut un véritable défi que nous avons relevé en 6 heures ».

« En tant qu'adhérente de IMAGYN, j'ai vécu de belles aventures avec les Ram'Dam'. J'ai découvert malgré nos différends parcours dans la maladie des femmes courageuses, motivées et un fort mental, de vraies sportives.

On se reconstruit, on acquit une confiance qu'on avait perdue à cause de la maladie.

La plus belle récompense, c'est ce challenge dans la lagune de la Vogalonga, un exploit partagé entre nous. Des émotions fortes, je pagaie, tu pagaies et nous pagayons toutes ensembles en rythme dans un esprit d'équipe et de solidarité.

À chaque coup de pagaie, mes pensées allaient vers mes amies IMAGYN en traitement et pour celles qui ne sont plus avec nous. Je ne les oublie pas ».

Laurence, IMAGYN

LATIFA

La première fois que j'ai vu Latifa, c'était devant l'Hôtel-Dieu où je l'attendais pour sa première réunion IMAGYN. Elle avait fait le voyage depuis Lyon après avoir entendu parler de l'association à l'Espace Rencontre Information du Centre Léon Bérard, où elle était suivie pour une forme rarissime et particulièrement agressive de cancer de l'ovaire.

Elle sortait de chimiothérapie, mais elle est arrivée toute pimpante à Paris, maquillée et habillée comme un top model ! Nous n'avions jusque-là communiqué que par téléphone et elle m'avait raconté son parcours difficile dont l'issue était plus qu'incertaine. Elle n'a pourtant jamais perdu l'espoir.

Ce qui m'a le plus frappé chez Latifa, outre son aspect particulièrement raffiné, c'est sa détermination et son énergie, qui au fil des mois qui ont suivi, lui ont rarement manqué. Elle s'est lancée dans l'aventure IMAGYN avec force et intelligence, sans jamais reculer devant les difficultés, sans réserve, remuant ciel, terre et grands professeurs pour faire connaître IMAGYN auprès des patientes lyonnaises. Elle avait réussi à monter une conférence sur le cancer de l'ovaire pour les patientes et leurs proches, à laquelle avaient participé le Pr Isabelle Ray-Coquard, oncologue, et le Dr Pierre Meeus, chirurgien, qui avait eu un succès notable.

Latifa fourmillait d'idées pour IMAGYN, et les badges que nous portons sont de celles-ci. Elle aurait aimé faire plus, beaucoup plus, pour que le parcours des patientes s'améliore avec IMAGYN. Malgré son combat contre la maladie, et jusqu'au bout, couchée, elle a organisé des Cafés IMAGYN pour les patientes...

Latifa a rejoint un monde sans douleur aujourd'hui mais je sais que là où elle est, elle continue de nous insuffler sa volonté, sa combativité et son exemple.

Pascale Jubelin