



EDITO.....

Chèr(e)s abonné(e)s,

Dans quelques jours nous fêtons le cinquième anniversaire de notre association, née d'un constat accablant, il n'y avait jusqu'alors aucune association représentant les patientes atteintes de cancers gynécologiques en France. **IMAGYN** a été créée par 6 patientes au départ, soutenues dans leur projet par des personnes formidables, qui avaient comme nous, la volonté d'aider les patientes dans leur difficile parcours et de faire connaître ces cancers pour qu'ils soient pris en charge le plus tôt possible.

Notre première communication s'est faite autour du WOCD (World Ovarian Cancer Day ou Journée Mondiale du Cancer de l'Ovaire), célébré le 8 mai dans une cinquantaine de pays depuis 2013, par une marche qui a réuni les patientes, leurs proches et d'autres personnes concernées par ces maladies (oncologues, infirmières...et tant d'autres) et nous avons renouvelé l'expérience tous les ans jusqu'à l'an dernier. Cette année, la Marche du 8 mai n'aura pas lieu, pour des raisons indépendantes de notre volonté mais dès la semaine du 13 mai, **IMAGYN** sera présente dans plusieurs dizaines de centres en France lors de la Gyneco-week pour continuer sans relâche à tout mettre en œuvre pour que les cancers gynécologiques soient reconnus, détectés précocement, soignés au mieux, dépistés et prévenus dans la mesure du possible.

Dans cette « newsletter » qui s'étoffe au fil des numéros, vous constaterez que nos actions se multiplient (lancement du forum **IMAGYN**, participation à la Cancer Pride avec BRCA France et au colloque de la Ligue contre le Cancer sur les cancers féminins, Journées du GINECO) et notre mission d'information se poursuit (vaccin HPV, parcours d'un prélèvement, ...).

Nous vous souhaitons une bonne lecture de ce nouveau numéro !

Pascale (adhérente IMAGYN)



Pour fêter ses 1 an d'existence, le 23 avril, le site web d'**IMAGYN** a dépassé les **100000 visiteurs**. Un réel succès.



MA VIE PUISSANCE K.....

Le karaté do shotokai- défense-attaque contre le cancer !

En 2016, quand j'ai été diagnostiquée pour un cancer de l'ovaire, j'étais ceinture orange de karaté, déjà passionnée par cette discipline des arts martiaux, basée sur l'harmonie du corps et de l'esprit, dans une attitude permanente de défense -attaque, c.a.d. de recherche de soi vers l'autre.



Après la laparotomie et le cortège des traitements ... j'ai vite compris que je garderais ma vie entre les mains en continuant ce combat défense-attaque pour pallier fatigue, effets secondaires physiques et psychologiques. Cela a été un vrai challenge pendant ces trois années où, perruque sur le crâne, muscles et articulations hurlant de désespoir, moral parfois dans les talons (pas de chaussettes sur le tatami), j'ai été portée par ce sport qui m'a permis de m'évader, de progresser physiquement, mentalement et spirituellement.

En décembre 2018 j'ai obtenu la ceinture marron, puis le trophée des sports de karaté. Je n'avais pas parlé de ce cancer qui m'avait provoqué en duel, je voulais être comme les autres. C'était aussi mon défi. Pour que mon corps et mon esprit soient en harmonie avec les autres, pour que ma vie reste un art martial. Objectif : Ceinture noire dans deux ans !



Cosette (adhérente IMAGYN)





PARTAGE

CANCER PRIDE A PARIS PLACE DE LA REPUBLIQUE – SAMEDI 13 AVRIL 2019



Un évènement inédit à Paris, en France, voire dans le monde ! La CANCER PRIDE !

Enfin, un évènement national qui ne parle que du cancer et qui rassemble tout le monde sans distinction. Parler du cancer pour en finir avec ce tabou. En parler pour dédramatiser cette maladie, connaître les symptômes pour la détecter au plus tôt et ainsi en guérir et éviter les lourds traitements. « Mieux vaut prévenir que guérir » ! En parler pour effacer les préjugés tels que : « cancer égal mort ». De nos jours, on peut vivre plusieurs années avec la maladie. La maladie devient chronique, et la personne peut bien vivre malgré les traitements car les professionnels de santé pensent aux traitements mais aussi pensent à garantir une qualité de vie.

La Cancer Pride a débuté avec une marche d'une petite heure, de 13h à 14h, dans les environs de la Place de la République. Une marche joyeuse et dynamique. Le grand public, jeune ou âgé, malade ou bien portant, avait répondu à l'appel. Les institutions telles que La Ligue contre le cancer, l'INCa, l'Institut Curie, Thellie, ComPaRe, Accueil cancer de la Ville de Paris, l'APHP, ainsi que les associations telles que BRCA France, IMAGYN, l'institut Rafaël, Patients en réseau, Belle et bien... étaient présentes pour participer à cette marche solidaire.



Tous concernés par le cancer en scandant des slogans bien recherchés, tels que « Cancer tu es seul, nous sommes des millions », « cancer sans tabou, on en viendra tous à bout », « métastase, t'es naze » ... Tout cela dans la joie et la bonne humeur. Cette marche fut un intense moment de solidarité et d'exaltation.

La marche terminée, tout le monde a rejoint le village composé de plusieurs stands où une cinquantaine d'intervenants : La ligue contre le cancer, l'INCa, l'institut Curie, Thellie, ComPaRe, Accueil cancer de la Ville de Paris, IMAGYN, BRCA France, Belle et bien... a été à la disposition du public pour informer, sensibiliser sur les cancers, faire de la prévention jusqu'à 20h. Dans ce village de stands, il y avait de la musique, un concert, des danses ce qui a donné une ambiance festive à cet évènement.



IMAGYN a partagé, chaleureusement, un stand avec BRCA France. Les bénévoles d'IMAGYN ont distribué de nombreuses plaquettes d'informations sur les cancers gynécologiques, des cartes de visite, des flyers sur la dernière campagne de prévention lancée en mars 2019, des quizz avec une roue à faire tourner, informé et fait de la prévention au public de passage sur le stand...



Tous les bénévoles présents ont ainsi libéré la parole sur le cancer et rendu la communication plus claire sur cette maladie.

Rachida (adhérente IMAGYN)

MA CANCER PRIDE

*Avouons-le : une bénévole se repose parfois un peu... ou beaucoup !
Après avoir contribué à organiser cette fameuse Cancer Pride, je reconnais qu'en ce samedi matin 13 avril, très frisquet, j'avais plutôt envie de rester au chaud...
Toutes les copines, fidèles et efficaces, étaient sur le pont... C'était décidé, j'allais m'offrir un samedi tranquille !
Oui, mais... en fait, c'est le cœur bien lourd (au sens propre et au sens figuré) que j'ai lâché tout le monde. J'ai dû me rendre à l'évidence : impossible de me préparer vite et bien, de suivre la marche, et ensuite d'assurer une présence efficace sur le stand.
En effet, depuis le mardi précédent, je "cuvais" la première chimio d'une nouvelle série : rien de bien terrible, juste les effets connus, que l'on retrouve (presque) comme de vieux copains, et cette fatigue qui nous cloue au lit, au canapé, à la chaise... enfin, à la maison, repère rassurant, calme et familial.
J'ai donc suivi tout cela de loin, bien alimentée en nouvelles par photos et vidéos, en essayant de ravalier ma frustration. J'ai reçu des petits mots adorables des unes et des autres, prouvant que tout allait bien, que le stand était une vraie réussite.
D'ailleurs il est arrivé un moment où les messages se sont taris : des visiteurs à accueillir ! Alors je dis un grand merci à toutes celles et tous ceux qui ont permis ce succès, et je suis fière d'y avoir participé... à la mesure de mes moyens !*

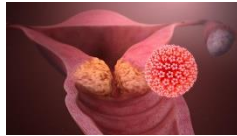
Marie-Françoise (adhérente IMAGYN)





SENSIBILISATION

Actuellement, en France, environ 3000 nouveaux cas de cancer du col de l'utérus sont découverts chaque année et près de 1000 décès sont liés à cette maladie.



Mais la prévention avec la vaccination des filles ET des garçons dès 11/12 ans et le dépistage des papillomavirus (HPV) généralisé pourrait, selon les derniers travaux publiés dans le Lancet Oncology de février 2019, permettre l'éradication de la maladie d'ici 2020 dans les pays à très hauts revenus, comme c'est le cas pour la tranche d'âge concernée en Australie selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Le dépistage des papillomavirus (HPV) peut être réalisé :

- par FROTTIS CERVICO-UTERIN,
- par LE TEST HPV AVEC TYPAGE pour identifier le type de virus HPV concerné (sachant que les typages 16 et/ou 18 sont présents dans la grande majorité des lésions précancéreuses et cancéreuses.

Actuellement en France, la campagne de dépistage lancée en 2018 pour pallier le manque de suivi des femmes (une française sur 2 n'est pas suivie du tout surtout en milieu défavorisé) est réalisée par FROTTIS CERVICO-UTERINS remboursé à 100 % par la sécurité sociale de 25 à 65 ans mais sans typage HPV, selon la périodicité suivante : 2 frottis à 1 an d'intervalle puis tous les 3 ans si le frottis est normal.

Mais, plusieurs cas se présentent :

- 30% des femmes ayant des lésions précancéreuses ne sont pas identifiées par le frottis,
- Des femmes porteuses du virus HPV ont un suivi tous les ans alors qu'elles ne présentent que peu de risques de développer des lésions précancéreuses car elles ne sont pas porteuses des typages 16 et/ou 18 mais d'autres typages à faible risque.

Par conséquent, les patientes sont, soit trop suivies (frottis plus fréquents que tous les 3 ans alors que risque minime), soit mal suivies car déclarées « faux négatif » alors qu'elles sont bien porteuses du papillomavirus.

Alors que si le dépistage était réalisé par LE TEST HPV avec typage (actuellement non remboursé par la sécurité sociale sauf en cas de frottis anormal), cela permettrait d'adapter la surveillance en fonction des risques encourus :

- L'échantillon de femmes dépistées serait beaucoup plus important car le dépistage peut être réalisé par la patiente directement par autotest avec la possibilité de faire le prélèvement chez soi.

- Ainsi on pourra détecter les femmes qui ont un HPV à haut risque oncogène comme les HPV 16 et 18 avec des lésions dépistées plus tôt donc prises en charge par des traitements moins lourds et moins coûteux et.. la perspective de guérison.

- De plus, ce test n'est à effectuer que tous les 5 ans (temps pour une lésion de se constituer), ce qui est moins lourd pour les femmes et qui permettra une possible économie même s'il est plus onéreux que le frottis cervico-utérins

Comparatif économique :

- Dépistage par frottis de 25 à 65 ans :
⇒ 15,40€ x 15 (nbre de frottis) = soit 231€

- Dépistage par test HPV de 30 à 65 ans :
 - Frottis à 25 ans 15,40 x 2 = 30,80€
 - Test HPV 37.80 X 7 = 264, 60 €⇒ Soit 295.40€

Le suivi par test HPV entraîne donc un surcoût de 64,40 € par patiente mais grâce au typage, les femmes ayant des HPV à faible potentiel malin, éviteront des examens complémentaires répétitifs et les faux négatifs (femmes atteintes d'HPV à fort potentiel malin non détecté par les frottis) seront mieux suivies ce qui permettra de prendre la maladie plus tôt et d'augmenter ainsi sensiblement les chances de guérison et de préservation de la fertilité.

Le dépistage organisé par test HPV permet de réduire le risque de lésion précancéreuse de 60% (étude dans JAMA réalisée sur plus de 19000 canadiennes de 2008 à 2016), c'est pourquoi il a été privilégié au frottis dans la majorité des pays européens (Angleterre, Italie, Belgique, Suède..)

ALORS, POURQUOI NE PAS METTRE EN PLACE UN PLAN DE DEPISTAGE SYSTEMATIQUE DU CANCER DU COL DE L'UTERUS GRATUIT TOUTS LES 5 ANS DE 25 A 65 ANS PAR TEST HPV +++ ?

Comme nous, l'association 1000 femmes 1000 vies et le collectif HPV MAINTENANT regroupant des médecins et des patients préconisent le test HPV en dépistage



Didier (adhérent IMAGYN)





RECHERCHE

COLLOQUE du samedi 30 mars 2019 sur LES CANCERS DE LA FEMME (organisé par la Ligue contre le Cancer)

DES DÉPISTAGES AUX TRAITEMENTS : QUELLES INNOVATIONS ?

Nous avons suivi les 5 interventions, dont certaines ont bien montré l'évolution des pratiques médicales en seulement quelques années, grâce au questionnement permanent des équipes de recherche.

Dans la première intervention, le Dr Patrick Arvieux (Dijon) a surtout donné des chiffres concernant les cancers du sein, avec les facteurs de risque et leur évolution récente.

Ces résultats sont accessibles sur différents sites, entre autres : INCA et Santé Publique France (GEODES / cancers / sein).

Ensuite le Pr Cécile Badoual (Georges Pompidou, Paris) a détaillé les différentes contaminations par les HPV : 80% de la population adulte a été contaminée au cours de sa vie. Dans de nombreux cas, cela n'a aucune conséquence.

Parfois cela ne provoque que des lésions bénignes, mais l'évolution est souvent cancéreuse.

Les cancers provoqués par les HPV représentent, dans le monde, 5 à 10% de la totalité des cancers et arrivent au 2^e rang des cancers féminins.

Les localisations sont variées : col de l'utérus en majorité, ainsi que vulve et vagin, mais aussi d'autres cancers muqueux (anus, oropharynx, pénis).

Ces virus sont nombreux et variés, les HPV HR (à haut risque oncogène) étant les plus dangereux.

Les perspectives de prévention sont bien sûr les vaccins, différents selon le type de HPV, avec des recherches sur les tests HPV, et sur un vaccin pour les personnes déjà infectées.

La problématique de ces infections virales est résumée dans une vidéo de 2 minutes, disponible sur la page d'accueil du site : toutsavoir-hpv.org.

La troisième intervention (Dr Suzy Delalogue, IGR Villejuif) a porté sur une approche novatrice du dépistage des cancers du sein : davantage basé sur le risque individuel, pour éviter les effets parfois négatifs du mode actuel de dépistage.

Puis le Pr Dominique Stoppa-Lyonnet a détaillé les avancées en oncogénétique : rappels sur les gènes de prédisposition aux cancers du sein et de l'ovaire (BRCA1 et BRCA2), et distinction entre les prédispositions familiales et certains "facteurs de susceptibilité" qui peuvent exister en dehors d'une altération BRCA1 ou 2.

Les recherches sur les tests de prédisposition aux cancers sont une avancée vers la médecine prédictive.

Et enfin, le Pr Roman Rouzier (Institut Curie, Paris et St Cloud), a insisté sur une évolution déjà enclenchée, à savoir la désescalade, que ce soit pour la chirurgie, pour la chimiothérapie, ou pour la radiothérapie.

Les mastectomies sont beaucoup moins pratiquées que dans le passé, de même que les curages axillaires (par la détection du ganglion sentinelle). La désescalade thérapeutique est également en route, grâce à une meilleure évaluation du risque de récidive : par exemple, les bénéfices d'une chimiothérapie "de sécurité" sont quelquefois incertains, mais ses conséquences sont lourdes.

A la sortie de ce colloque un peu ardu mais fort intéressant, nous retenons que les évolutions de la Recherche tendent à une meilleure personnalisation des techniques et des soins, dans le but d'épargner aux patientes des étapes inutiles et parfois risquées.

Emmanuelle et Marie-Françoise (adhérentes IMAGYN)





INFORMATION

LES 13èmes RENCONTRES SCIENTIFIQUES DU GINECO

JEUDI 28 & VENDREDI 29 MARS 2019 – LE MERIDIEN ETOILE PARIS

Comme un rituel, chaque année au mois de mars, ARCAGY-GINECO invite la communauté scientifique médicale à un colloque. Les oncologues, les chirurgiens, les gynécologues, les pathologistes, les attachés de recherche, etc... se retrouvent pour faire le point des avancées scientifiques sur l'ovaire, l'endomètre, le col utérin, les tumeurs rares, le sein.



Pour information, ARCAGY est une Association de Recherche sur les CAncers dont GYNécologiques. GINECO est un groupe de recherche clinique académique spécialisé, labellisé par l'INCa.

Les sujets à l'ordre du jour étaient :

- En 2019, les nouvelles recommandations dans les cancers de l'ovaire et de l'endomètre
- Etat des lieux des essais cliniques dont le recrutement est terminé
- Présentation des résultats de l'étude SOL01
- Etat des lieux des inclusions et des publications du groupe Gineco
- Essais et projets du Gineco : sein, utérus, et tumeurs rares gynécologiques (sein métastatique, endomètre, col utérin, tumeurs rares)
- Essais et projets du Gineco : ovaire (stratégie chirurgicale, modèle néo-adjuvant, 1^{ère} ligne, rechute précoce, rechute tardive)
- Evaluation du statut BRCA : bien comprendre les circuits
- Prix de la Recherche Translationnelle du Gineco
- Synergie anti-angiogénique-parp-immunothérapie
- Que faire quand une patiente sort d'essai ?
- Etc...



Un programme bien chargé

A l'occasion de cet événement incontournable, **IMAGYN** a été invité et mis à l'honneur. Brigitte Massicault, la Présidente, a pris la parole et a énuméré les 5 objectifs principaux de l'association et ajouté le 6^{ème} objectif « Défense des droits des usagers du système de santé », grâce à l'obtention récente de l'agrément. Elle a récapitulé l'actualité clé réalisée en 2018. En voici quelques-uns : les spots de sensibilisation « une fois par an » et « les petits mots », la marche du 8 mai, le triathlon des roses, la soirée gala « A Claudine », **IMAGYN** Ecoute, les cafés **IMAGYN**, « Septembre Turquoise », le site internet, coup de cœur du spectacle « Ex Utero » de Sabrina Nanni, le prix attribué à **IMAGYN** par le Festival de la Communication de la Santé, etc...

B. Massicault a été applaudie chaleureusement par le public. **IMAGYN** a reçu les encouragements et les félicitations du public médical présent.



Pour conclure, ce colloque médical donne beaucoup d'espoir aux patientes car il montre les grandes avancées de la recherche ainsi que la diversité des traitements à l'étude. Nous, malades, proches, amis, association remercions ces spécialistes de la santé qui se démenent pour sauver et prolonger la vie des personnes atteintes de cancers.

Rachida (adhérente IMAGYN)

SOUVENIR DES ADHERENTES IMAGYN AVEC SEBASTIEN LANDRY LORS DE L'ASSEMBLEE GENERALE

A PARIS JEUDI 28 MARS 2019





PATHOLOGISTES : DES SPECIALISTES AU CŒUR DU DEPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTERUS

Le cancer du col de l'utérus se développe lentement. La réalisation régulière de frottis permet de dépister et ainsi de traiter des lésions précancéreuses bien avant l'apparition du cancer. Vous ne les voyez pas mais les pathologistes jouent un rôle majeur dans le dépistage. En effet, leur rôle et leur expertise sont encore peu connus. Nous avons interrogé le Dr Anne Flore Albertini, pathologiste au laboratoire Medipath à Mougins, afin de mieux comprendre cette spécialité médicale.

Pouvez-vous nous expliquer ce qu'est un pathologiste ?

Le pathologiste est un médecin spécialiste qui étudie des prélèvements de tissus, comme les biopsies, ou de cellules, comme les frottis. Il recherche sur les prélèvements des anomalies afin de porter un diagnostic, établir un pronostic, proposer des traitements adaptés ou même des thérapies ciblées personnalisées.*

Concrètement, comment pratiquez-vous vos analyses ?

Je prépare les cellules ou les fragments de tissus que je reçois. Je les traite, les rend observables au microscope notamment grâce à des colorations. Les préparations et l'examen des lames au microscope peuvent prendre plusieurs jours. Parfois, je mets en œuvre des techniques additionnelles, complexes, à la recherche d'agents infectieux ou de caractéristiques particulières afin d'affiner l'analyse et optimiser la prise en charge ultérieure des patientes.

Qu'en est-il de la réalisation et de l'examen des frottis ?

Un nouveau programme national de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus est actuellement en cours de déploiement¹. Il invite l'ensemble des femmes âgées de 25 à 65 ans à réaliser un frottis tous les 3 ans après 2 frottis normaux effectués à 1 an d'intervalle. Lors d'un frottis, les cellules du col de l'utérus sont le plus souvent prélevées par un médecin généraliste, un gynécologue ou une sage-femme, fixées sur une lame ou conservées dans un milieu liquide, et nous sont ensuite adressées au laboratoire de pathologie.

Que se passe-t-il après l'analyse ?

Dans mon laboratoire, les frottis sont analysés en moyenne en quelques jours. J'inscris ensuite dans un compte-rendu standardisé les recommandations de prise en charge en fonction du résultat. Des algorithmes décisionnels nationaux détaillent la conduite à tenir face à

un frottis anormal². Il peut être nécessaire de mettre en place un suivi rapproché ou de réaliser des examens complémentaires, test HPV³ en cas de doute, colposcopie⁴ et biopsie si les cellules sont anormales.

Le pathologiste est-il en relation avec les autres professionnels de santé ?

En complément de mon analyse cytologique, je me renseigne et tiens compte de l'ensemble du contexte clinique de la patiente, ses traitements en cours, son statut hormonal, ses antécédents. Je m'informe également du résultat des examens réalisés par les biologistes médicaux et des clichés d'imagerie. En cas de cancer avéré, je participe aux réunions de concertation pluridisciplinaires avec les oncologues, les chirurgiens et les radiothérapeutes pour pouvoir proposer à la patiente la meilleure orientation thérapeutique possible.

Le pathologiste a un rôle crucial dans le diagnostic et la prise en charge du cancer pour un bon diagnostic et une prise en charge optimale de la patiente..

V.Manceau

Interlocuteurs : Anne-Flore Albertini, Armelle Verdier, Katrin Simonin, Adrienne Almeras.



Photo Anne-Flore Albertini

*Aussi appelé anatomopathologiste, anatomo-cytopathologiste, histopathologiste ou encore cytopathologiste

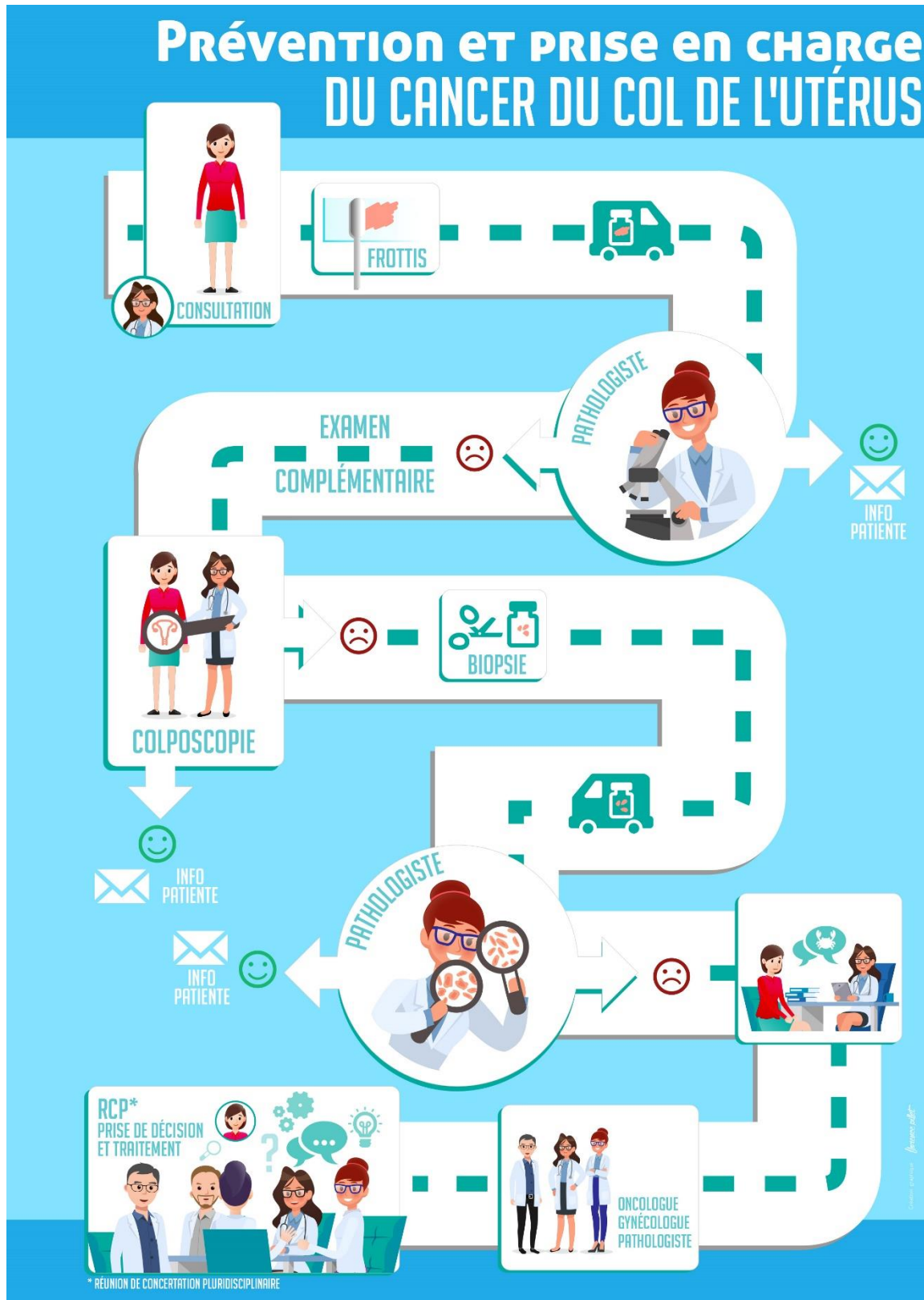
¹ Arrêté du 4 mai 2018 relatif à l'organisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus.

² Conduite à tenir devant une femme ayant une cytologie cervico-utérine anormale, Thésaurus, Collection recommandations et référentiels, INCa, décembre 2016.

³ Détection de virus (*papillomavirus* humains) à l'origine du cancer.

⁴ Examen du col de l'utérus avec un instrument optique grossissant.





Le **FORUM IMAGYN** est en ligne !



**Participez, posez vos questions,
faites vos commentaires !**

Ce forum vous mettra en contact avec d'autres
personnes concernées par les cancers
gynécologiques, patientes ou proches.

**RENDEZ-VOUS EN JUILLET POUR IMAGYN&VOUS N° 10
ET SUR
IMAGYN.ORG**

Rédactrice en chef : Sandrine (adhérente IMAGYN)
Illustrations : Estelle (adhérente IMAGYN)

Comité de Relecture : Pascale, Marie-Noëlle, Rachida, Éléonore,
Coralie, Brigitte (adhérentes IMAGYN)