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

IMAGYN&VOUS

N° 12
JANVIER
2020
PAGE 1

EDITO

Tout a commencé il y a 3 ans, presque jour pour jour, dans un couloir de La Ligue contre le cancer, en marge d'un après-midi de relecteurs d'essais cliniques auquel Brigitte était toujours fidèle, elle me parlait de toutes ses idées pour IMAGYN et je lui ai dit : « Et si tu te présentais comme Présidente ? » Notre amitié a démarré à ce moment précis. Nous partagions les mêmes valeurs, le même élan, la même volonté de faire changer les choses. Elle me disait souvent : nous ne savions pas que c'était impossible alors nous l'avons fait !

Et Brigitte a fait tellement : les cafés qu'elle a créés à Bordeaux et qui maintenant sont organisés dans toute la France, la Newsletter trimestrielle, le site internet et son forum d'échanges, le combat de l'Avastin pour que toutes les femmes aient accès au même traitement, les spots de sensibilisation grâce à Gwendoline Hamon notre marraine, la rencontre avec Bérangère Couillard qui lui a permis d'interpeller le Président de la République au cours du grand débat car elle n'avait peur de rien. Ainsi, à force de ténacité, elle a obtenu en décembre la vaccination des garçons contre le virus HPV pour sauver des vies.

Brigitte avait mille idées, qu'elle menait tambour battant malgré la maladie. Présente sur tous les fronts, elle ne se plaignait jamais, écoutait, réconfortait, encourageait avec une intelligence de l'autre rare… Et elle savait aussi mettre sa formidable énergie au service du plus grand nombre en se battant d'institutions en institutions pour défendre : la prévention, le dépistage et les droits des patientes.

Elle ne lâchait rien, jamais, mais avec la manière, une main de fer dans un gant de velours, déterminée et bienveillante… et nous suivions tous, Brigitte était indestructible. Ce courage, cette opiniâtreté, nous allons la cultiver et continuer à faire vivre ces projets qui lui tenaient tant à cœur.

Nous ne lâcherons rien car le chemin que Brigitte a tracé nous oblige.

Pour Elle, pour toutes…

Coralie (adhérente IMAGYN)

SOMMAIRE

- Edito 1
- Témoignage - Les rapports patient / soignant 2
- Les RCFR 4
- Kezako 4
- Dossier : Humanité et médecin 5
- Carnet de recette 6
- Vik IMAGYN ovaire… 7
- Prévention et dépistage du cancer du col de l'utérus 8
- Engage 9
- Témoignage – Du sport autrement 10

Quelques chiffres Cancers gynécologiques 2017/2018 *

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

Diagnostics en France 2018/DC 2018

	Diagnostics	DC	%
Ovaires	5193	3479	67%
Endomètre	8224	2415	30%
Col	2920	1117	38%
Vagin	162	NC	
Vulve	838	NC	
Total	**17337**	**<7011**	**<41%**
Seins	*58459*	*12146*	*20%*

En ALD en France en 2017

	Nombre	Age moyen	DC en %	Écart type d'âge
Ovaires	27870	65	10%	15
Endomètre	36680	71	5,5%	12
Col	27220	61	5%	15
Vagin	NC	NC		
Vulve	NC	NC		
Total	**91770**			
Seins	*588860*	*66*	*3%*	*13*

Nbre Total Diagnostics Cancers en France 2018 : 382000 (204600 H / 177400 F)
Nbre Total DC cancers en France 2018: 157400 (90600 H / 66800 F)

*Sources ameli.fr

TEMOIGNAGE : Les rapports patient / soignant ……

Dans le parcours du patient il y a plusieurs éléments essentiels qui aident lors de la maladie et après, mais le plus important est la confiance et le dialogue avec l'équipe soignante, et dans le cas du cancer, avec l'oncologue et éventuellement le chirurgien.

Savoir poser toutes les questions que l'on a en tête, savoir écouter et ne pas hésiter à demander pour mieux comprendre, se sentir entendu et pris au sérieux, se savoir guidé et aidé, être quelqu'un face au soignant….

Ma vie de patiente atteinte d'un cancer a commencé en 2012, à l'âge de 54 ans. Plusieurs signes me laissaient penser que quelque chose « ne tournait pas rond » dans mon corps, mais les professionnels rencontrés me laissaient penser à un problème d'ordre psychologique, ou basique. Trop de fatigue, trop de stress, … alors pendant plusieurs mois j'ai acté que ça allait passer et que dans tous les cas de figure ce ne pouvait être grave !

La plupart des médecins rencontrés lors des différentes consultations de cette période « pré-diagnostic » ne semblaient pas me prendre au sérieux et rédigeaient leur ordonnance de traitement pour le mal au dos, les douleurs gastriques et intestinales, la fatigue… Sans même me proposer de les revoir. *«… Ce traitement va vous aider à passer ce mauvais cap. Au revoir Madame !».*

Et puis le diagnostic est tombé après une crise plus importante que les autres… les antidouleurs n'avaient plus d'effet. Des examens plus approfondis ont été enfin demandés…

L'annonce de la maladie m'a été faite par téléphone par un médecin, gêné de ne pas m'avoir prise au sérieux et me demandant de venir… *« « Il faut faire une intervention en urgence. Vos ovaires ont un aspect cancéreux et d'autres zones semblent envahies … il faut faire vite… je peux vous opérer lundi… ».*

Je ne suis pas allée dans l'hôpital où il exerçait … Perte de confiance et manque d'écoute avait retardé largement le diagnostic et la « cerise sur le gâteau » de l'annonce par téléphone m'empêchait de considérer cette équipe comme capable de me prendre en charge.

Leur manque de compétence n'était pas prouvé leur manque d'empathie et de respect de ma parole ne me permettait pas d'envisager un futur…

La première visite dans un centre spécialisé en cancers-gynécologiques, avec le chirurgien qui allait me prendre en charge était toute différente : explications, questions et réponses des deux côtés du bureau, et un temps de consultation et d'écoute qui m'a semblé infini pour me guider vers la compréhension et le tout début de l'acceptation.

J'étais passé de l'inquiétude extrême en une envie d'avancer vers les traitements qu'il me le proposait ! Bien sûr, j'avais compris que la bataille allait être rude mais la naissance de la confiance me redonnait un petit espoir.

La première opération a duré huit heures, réveil difficile, douleurs, suites opératoires avec multiples complications.

Lors de ses visites, plusieurs fois par semaine, pendant les longs mois d'hospitalisation, le chirurgien me saluait en me serrant doucement l'épaule, ou le bras, puis venait s'asseoir sur mon lit, prenait du temps. Ce temps était précieux. J'avais la sensation d'être sa seule patiente et même si je savais qu'en sortant, il allait avoir le même contact empathique avec une autre, je n'étais pas un numéro et mes paroles se croisaient avec les siennes dans un dialogue constructif qui m'aidait à avancer vers des jours meilleurs.

Ces mots et échanges vrais et honnêtes, pas toujours rassurants, mais expliqués et compris ont aidé mon acceptation des traitements et des aléas de ma maladie.

…

Le passage de relais avec l'oncologue qui allait être (et qui est toujours !) mon mentor pendant toute la suite de la maladie, ne s'est pas fait sans angoisses : allais-je trouver le même contact, la même empathie, allais-je donner de la même façon ma confiance ?...

Mais dès la première entrevue sa sincérité et sa franchise ont permis de créer cette confiance. La consultation a été un échange où chacune avait sa place et j'ai ressenti que les traitements seraient discutés et que mon avis aurait toute sa place. Je ne me suis jamais sentie inférieure ni prise au piège car n'étant pas spécialiste. Mon oncologue est la professionnelle de *ma maladie*, et je suis la professionnelle *de la vie avec ma maladie* et nos échanges ont toujours été basés sur ce partenariat qui doit composer l'équipe gagnante !

Ramène-t-elle à la maison ses angoisses pour ses patients ? Rien ne transparait dans son attitude et j'ai la sensation qu'elle a envie de continuer le plus longtemps possible cette route avec moi.

Pour ma part, je ne suis jamais sortie d'une consultation avec elle sans un sourire de sa part, parfois empreint de tristesse mais toujours d'empathie et de complicité ! Merci à elle !

Le couple patient-soignant doit être construit sur un socle solide et de confiance. Si l'équilibre nécessaire à une compréhension, une acceptation et un suivi de la maladie est rompu ou inexistant, le doute viendra et sera nocif au suivi et à la tolérance du traitement. Cela pourra entraîner la non-observance, voire l'arrêt des traitements. Le perdant sera le patient…, et le médecin aussi !

Le rôle des associations de patients est indispensable, en particulier dans ces cas.

Des personnes extérieures au cercle des proches et connaissant bien *la vie avec la maladie* seront plus écoutées et entendues, et sauront également mieux aider à établir ou rétablir le lien !

Les adhérents des associations s'investissent pour aider comme eux-mêmes ont été aidés. Ils offrent de nombreuses possibilités au patient ou à ses proches pour les aider à comprendre, accepter et connaître leur maladie. Cela peut être par des rencontres entre patients, des appels téléphoniques, des mails, des parrainages ….

Ils peuvent alors conseiller des questions à poser au soignant, en se basant sur leur expérience, et les aider à établir une liste de priorités et de demandes. À l'issue de la consultation avoir compris et accepté la parole du soignant, avoir la sensation d'avoir eu un échange vrai et ouvert est une étape importante dans l'acceptation du traitement.

Respect, écoute, et empathie des deux côtés du bureau, sont donc la base pour l'observance des traitements difficiles, et parfois à la limite du supportable.

Le cancer est un long chemin semé d'embuches. Ensemble, on est plus fort !

Brigitte (adhérente IMAGYN)

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

IMAGYN&VOUS

N° 12
JANVIER
2020

LES RCFR 2019 ……

Chaque année, l'association IMAGYN est présente aux « Rencontres de la Cancérologie Française ». Rendez-vous incontournable de la cancérologie : les RCFr19.
Durant 2 jours, les professionnels de santé : médecins, oncologues, pharmaciens, soignants, non soignants, privés ou hospitaliers, gestionnaires d'établissements de soins, responsables de structures de santé ; industriels de la santé (laboratoires), la presse, les grandes institutions - Ministère des Solidarités et de la Santé, l'institut polytechnique, des start-up de la High Tech ainsi que des associations de patients se sont rencontrés pour participer à des débats sur le cancer, première cause de mortalité en France et en Europe de l'Ouest devant les AVC (accidents vasculaires cérébraux).
Ces conférences permettent de mettre en avant les innovations thérapeutiques et technologiques, d'échanger et de partager des expériences sur la maladie. Tous ensemble réunissent leurs efforts pour venir à bout de ce fléau, qu'est le cancer ! A défaut de régler le « compte au cancer », ils font tout pour améliorer la qualité de vie des malades.

Rachida (adhérente IMAGYN)

KEZAKO ? ……

Sepsis : signifie littéralement « infection du sang », et se dit lors d'une infection sévère étendue à tout l'organisme.

Séreux : qui a l'aspect du sérum sanguin

Splénectomie : ablation de la rate.

Stomie : vient du grec stoma qui signifie « bouche » ou « orifice ». On parle de colostomie lorsque le colon est relié à la peau pour évacuer les selles après une chirurgie touchant le rectum par exemple.

Pascale (adhérente IMAGYN)

DOSSIER : HUMANITE ET MEDECIN

De l'autre côté du miroir

Cet article a été écrit à la demande de patientes ayant vécu un parcours de soins dans le cadre d'une pathologie cancéreuse gynécologique, celles-ci se demandant pourquoi la plupart des oncologues manquaient d'empathie à leur égard, voulant comprendre les mécanismes de cette mise à distance.

Tout d'abord, quelques définitions :

- Empathie : capacité de s'identifier à autrui dans ce qu'il ressent.
- Compassion : souffrir, éprouver avec, sentiment par lequel on est porté à percevoir ou ressentir la souffrance des autres, et poussé à y remédier.
- Humanité : sentiment de bienveillance, de compassion envers autrui.

Ces trois qualités ne s'apprennent pas mais se renforcent au fur et à mesure du contact avec les patients et leur famille. On ne les apprend donc pas pendant les études de médecine mais les stages hospitaliers peuvent développer ces sentiments de bienveillance selon les situations rencontrées.

Derrière le médecin, il y a une femme ou un homme, qui a ses propres blessures et dont l'empathie est peut-être en rapport avec son propre vécu. Intuitivement, il semble qu'un soignant ayant une vie sans problème, n'ayant pas connu d'évènements malheureux soit moins empathique que celui qui a eu un parcours perturbé par des maladies et des deuils.

Pour illustrer cette intuition, faisons le parallèle avec la patiente sans problème qui invective le médecin qui est en retard dans ses rendez-vous et la patiente ayant eu un gros souci de santé qui attend tranquillement (son parcours lui a donné de l'empathie pour son médecin).

Le côté distant et froid de certains oncologues, chirurgiens, anesthésistes est surement une protection inconsciente mise en place pour ne pas absorber les malheurs de leurs patients avec le risque d'être déstabilisés dans leur propre existence et pouvant même les rendre moins lucides sur les conduites à tenir (par exemple, surtraitement non justifié). Il s'agit là d'un mécanisme de défense pour ne pas être « touché » par l'histoire du patient.

C'est une des raisons pour lesquelles toutes les décisions concernant le patient seront prises lors des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

L'empathie est-elle toujours souhaitable ?

Et bien NON, l'empathie peut paralyser et être contre-productive :

C'est pour cette raison qu'il y a interdiction pour les chirurgiens d'opérer un membre de leur famille.

J'en ai moi-même fait l'expérience en réalisant une césarienne en urgence pour souffrance fœtale aigue chez une de mes patientes dont l'histoire semée d'embuches entrainait chez moi une empathie exagérée. Mes gestes techniques étaient contrariés par mes pensées qui fusaient dans ma tête et par mon inquiétude. En sollicitant toute mon énergie et en m'obligeant à penser à autre chose, tout s'est bien passé mais la charge émotionnelle avait été trop forte et une erreur aurait pu être possible.

Par analogie, on suppose que l'oncologue qui doit réfléchir à la stratégie à adopter pour vaincre le cancer d'un patient serait moins efficace s'il était paralysé par des pensées trop empathiques.

Après réflexion, il faut voir dans son oncologue un technicien avisé qui va instituer le schéma thérapeutique et assurer la surveillance biannuelle ou annuelle, et trouver de l'empathie chez son généraliste et /ou son gynécologue.

D'une manière générale, l'apport des sciences, de l'intelligence artificielle à l'établissement du diagnostic et des traitements s'est installé au grand détriment du sens clinique et de l'humanité.

On ne soigne pas un organe mais une personne…

Ce constat est tellement présent qu'il existe un DIU Médecine et Humanités à l'université Paris Descartes d'une durée de deux ans, permettant d'améliorer la relation clinique elle-même, par une meilleure maitrise des discours, et une meilleure compréhension des mécanismes qui conditionnent la représentation que les patients possédaient du monde médical et de la maladie.

Comme l'a dit Aristote (385-322 av J-C), la médecine n'est pas une science au sens strict, puisqu'elle a affaire aux individus familiers, mais elle s'appuie pour les soigner sur une connaissance générale du corps humain que le médecin, « homme de l'art » a la capacité d'adapter aux particularités de ses patients.

Didier (adhérent IMAGYN)

CARNET DE RECETTE

Recycler le pain dur avec une recette de Pudding

Préambule

Après avoir invité des amis pour une fondue savoyarde, je me suis rendu compte que j'avais vu bien trop gros sur la quantité de pain que j'avais prévu. Mais, que faire de tout ce pain dur qui me restait sur les bras pour ne pas le gâcher ?
J'avais trop de pain pour en faire simplement du pain perdu à la poêle ou de la chapelure en réserve, et j'allais à nouveau avoir du monde à la maison, dont 3 ados !
J'ai fouiné sur internet pour trouver des idées, et je suis tombée sur une recette de Pudding : je n'y avais pas pensé avant, mais pourtant, c'était bien LA solution.

Avantages :

- Permet de recycler le pain dur
- On peut doser le sucre comme on veut, selon son goût ou ses restrictions alimentaires
- On peut agrémenter facilement avec un fruit au choix : raisins secs, dés de pommes, bananes…
- C'est très économique
- Très facile à faire (on peut le faire avec les enfants !)
- Tout le monde adore

La recette

- Difficulté : Facile
- Préparation : 30 mn
- Cuisson : 50 mn

Ingrédients :

- 500 g de pain dur en morceaux
- 1 litre de lait
- 4 œufs entiers battus
- 1 sachet de sucre vanillé
- 1 pincée de cannelle OU 1 c. à soupe d'eau de fleur d'oranger (selon les goûts)
- Sucre en poudre (les recettes classiques prévoit jusqu'à 300 g de sucre, personnellement je n'en mets que 100 gr !)
- 1 tasse à café de raisins secs et/ou, selon les goûts, vous pouvez aussi ajouter : fruits confits, dés de pommes, noix hachées, bananes
- Pour le moule à cake : une noisette de beurre et 2 cuillères à soupe de farine

Préparation :

- Préchauffer le four à 180°C
- Faire tremper les raisins dans de l'eau tiède pour les hydrater (ou pour les plus gourmands, dans du rhum !)
- Couper le pain en morceaux et le mettre à tremper dans le lait tiédi (15 à 30 minutes selon la dureté de votre pain)
- Écraser à la fourchette quand le tout est bien ramolli
- Ajouter les œufs entiers battus, le sucre, le sucre vanillé, les raisins égouttés, la cannelle ou l'eau de fleur d'oranger
- Bien mélanger
- Mettre le tout dans un moule à cake préalablement beurré et fariné
- Enfournez à four moyen soit thermostat 180°C pendant 50 minutes
- Laissez refroidir avant de démouler

Idées pour les plus gourmands :

- Vous pouvez caramélisez le fond de votre moule avant d'y verser la préparation
- Au moment de servir, ajouter selon les goûts : une crème anglaise, ou encore un caramel liquide, ou bien napper votre gâteau d'une confiture au choix
- Idéal au petit déjeuner ou au goûter, accompagné d'une boisson chaude

Conservation :

Le Pudding se conserve facilement plusieurs jours au frigo, au moins 48h. Et certaines personnes le conserve jusqu'à une semaine. Mais couvrez-le d'un film alimentaire pour éviter qu'il prenne les odeurs du frigo et qu'il se dessèche.

Variante :

Le Pudding peut aussi être réalisé dans le cadre d'une recette « salé ».
Vous trouverez plein d'idées sur internet en faisant une recherche « Pudding salé », allant du Pudding aux lardons au Pudding chèvre-courgettes, ou encore thon-tomates…
A consommer froid, par exemple, lors d'un pique-nique printanier ou estival.

Bon appétit

Céline (adhérente IMAGYN)

VIK IMAGYN OVAIRE.....

C'était un café IMAGYN un peu spécial qui s'est déroulé à Paris le 25 janvier. Vik IMAGYN ovaire a été présenté à un échantillon de patientes par la startup partenaire Wefight.

Les patientes ont pu tester l'application en direct. Elles ont pu donner leur avis, leur ressenti ainsi que des axes d'amélioration. Vik IMAGYN ovaire est très convivial et ergonomique. Les réponses sont ponctuées de propositions itératives selon les questions posées. Des boutons de choix apparaissent également afin de préciser les interrogations.

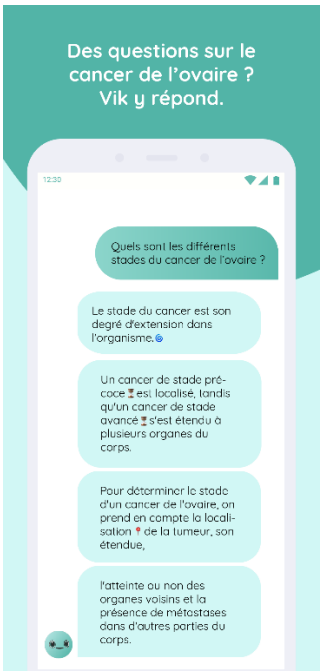
Les sujets abordés sont larges : la maladie, les traitements, les effets secondaires, le bien être, les associations à destination des patientes... Vik IMAGYN ovaire est également capable de vous rappeler vos rendez-vous, vos prises de médicament. Il pourra vous proposer des recettes de cuisine, des exercices physiques. Tout ce qui peut vous simplifier la vie au quotidien, de l'annonce de la maladie à la vie après les traitements.
L'application est à destination des patientes mais également à leurs proches.

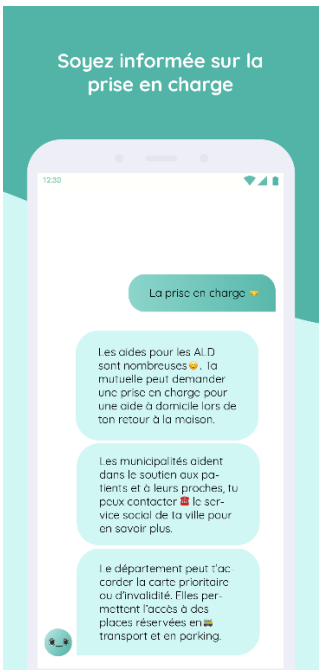
Vik IMAGYN ovaire sera disponible gratuitement via Androïd pour les téléphones portables et via Messenger pour un accès par ordinateur. Wefight garantit le stockage des données qui sont cryptées ainsi que leur anonymat. Aucun acteur des réseaux sociaux n'aura accès à ces données qui sont stockées sur un serveur de Wefight.

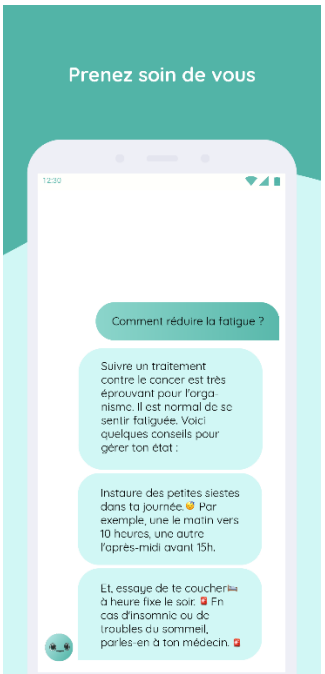
Wefight s'appuie sur leur expérience de réalisation de différents Vik déjà disponibles (Vik migraine, Vik dépression, Vik sein, ...). A l'heure actuelle, les équipes entraînent Vik IMAGYN ovaire, afin de le faire grandir. En effet, plus il sera sollicité et plus ses réponses seront précises et efficaces. L'amélioration de ce type d'application est continue, grâce aux utilisatrices qui pourront faire des commentaires sur les réponses qu'elles reçoivent.

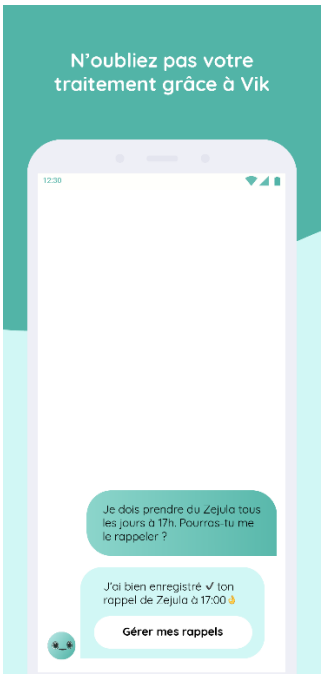
Nous espérons la mise à disposition de Vik IMAGYN ovaire à la fin du 1er trimestre 2020. Convaincus de l'utilité de cette application, la prochaine étape sera la réalisation de Vik IMAGYN col de l'utérus.

Sandrine (adhérente IMAGYN)









SEMAINE DE PREVENTION ET DE DEPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTERUS

Du 24 au 30 janvier 2020 s'est tenu la semaine de prévention et de dépistage du cancer du col de l'utérus. En effet, selon le communiqué de l'Inca *: « avec 3 000 nouveaux cas de cancers du col de l'utérus invasifs détectés et 1 100 décès chaque année, ce cancer est l'un des seuls dont le pronostic se dégrade"*. Ce constat est terrible quand on sait que c'est aussi un des seuls cancers avec les autres cancers liés au virus HPV que l'on peut éviter !

Tout d'abord avec la prévention et la vaccination des filles et des garçons contre les virus HPV ! Enfin, après des mois d'attente, en décembre 2019, la Haute Autorité de Santé (HAS) a validé la recommandation de la vaccination étendue aux jeunes garçons dès 11 ans. Nous attendons maintenant la signature du décret ministériel.

Ensuite avec le dépistage, avec enfin, la mise en place en 2020 du programme organisé de dépistage pour l'instant par frottis cytologique :

- Les femmes entre 25 et 65 ans vont recevoir un courrier individuel pour les inciter à se faire dépister.
- La diversification des lieux de prélèvements et des pratiquants : gynécologues, médecins généralistes, sages-femmes peuvent réaliser l'examen.
- La prise en charge de l'examen à 100% et sans avancer les frais par l'Assurance maladie pour les femmes n'ayant pas réalisé d'examen au cours des trois dernières années.
- Un recueil des données pour les patientes dont les résultats cytologiques seront anormaux (si elles acceptent) pour que le centre de coordination régional des cancers puisse assurer un suivi régulier et sur du long terme.

La nouveauté à venir, le test HPV

En juillet dernier, la Haute autorité de santé a *"proposé aux pouvoirs publics d'inclure le test HPV dans le programme national de dépistage du cancer du col de l'utérus. Ce test est recommandé en première intention chez les femmes de plus de 30 ans, chez lesquelles il s'avère plus efficace que l'examen cytologique."*

En effet, il permet de détecter de façon précoce la présence de l'ADN du virus HPV dans les cellules, et si oui, de dire s'il s'agit d'un HPV à haut risque de provoquer un cancer du col de l'utérus (types 16 et 18 notamment). La fiabilité de ce test est élevée, de l'ordre de 99%. Il permet une prise en charge précoce des lésions précancéreuses du col de l'utérus. Le nombre de faux négatifs diminuerait sensiblement ainsi que les cancers du col invasifs. Cela entrainerait moins de traitements lourds et moins de décès.

Cette mise en place devrait être effective cette année. Cependant, le dépistage par test HPV ne démarrerait qu'à partir de 30 ans donc plus tard que le dépistage par frottis cytologique. En effet, le virus HPV retrouvé dans 75% des cas environ chez les femmes ayant moins de 10 ans de vie sexuelle disparaitra dans la plupart des cas donc pour les femmes de 25 à 29 ans l'examen cytologique reste la première intention.

Coralie (adhérente IMAGYN)

ESGO/ENGAGE 2019 – ATHENES 31 OCTOBRE -3 NOVEMBRE 2019

L'ESGO est le congrès européen dédié aux cancers gynécologiques. ENGAGE est la partie Patientes créée il y a 5 ans à laquelle IMAGYN participe régulièrement. ENGAGE regroupe 24 associations partout en Europe. Elle est gérée par un comité de direction composé de 3 membres élus tous les 3 ans.
Cette année, plus de 50 personnes participaient à la session ENGAGE organisée en parallèle de la session dédiée aux médecins. Très bien organisée, avec des intervenants de qualité pour la plupart, cette session a été riche d'échanges et d'informations. De plus, pour la première fois, une session posters comme pour l'ESGO, avait été organisée et celui d'IMAGYN sur la campagne de sensibilisation aux cancers gynécologiques a été retenu !
Le programme était très riche et alternait entre la présentation de la part d'associations de patientes de projets réalisés et d'interventions de médecins sur les pathologies et les avancées ou discussions thérapeutiques.

La prévention a été largement évoquée avec

- Les tests génétiques et comment vivre avec un risque important de cancers héréditaires
- La prise en charge plus précoce des cancers de l'ovaire en informant les femmes ET les médecins sur les symptômes qui doivent alerter
- La vaccination contre le virus HPV : là est apparu l'immense retard de la France dans ce domaine pour l'Europe (dans le monde ce cancer reste dévastateur). L'Espagne a même indiqué que chez eux, le cancer du col était maîtrisé entre la vaccination filles et garçons à 86 % et le suivi des femmes qui semble beaucoup plus efficace que le nôtre…

Les essais cliniques seront une partie importante des activités d'ENGAGE pendant les années à venir en coopération avec les groupes européens de recherche médicale. En travaillant ensemble, patientes et médecins, les essais cliniques seront plus accessibles, plus compréhensibles et donc de meilleure qualité pour le bénéfice du plus grand nombre.

La qualité de vie avec les problèmes de sexualité liés à la maladie et les soins de support comme la nutrition ont permis de mettre en avant la volonté de toutes de vivre pleinement après la maladie. Les guidelines proposées par ENGAGE et traduits dans plusieurs langues ont été commentés et semblent utiles pour aider les patientes dans la maladie. Nous attendons toujours leur édition en français…

L'accréditation des centres

Une des informations majeures qui nous a été présentée est la présentation des indicateurs de qualité qui permet à un centre d'être accréditer par l'ESGO pour opérer des cancers gynécologiques :

- Taux de résection chirurgicale complète
- Taux de chirurgie initiale
- Nombre de chirurgies stade III et IV sans compter les non-épithélial et les récidives par centre et par an
- Nombre de chirurgies supervisées ou réalisées par des chirurgiens opérant plus de 20 patientes par an
- Chirurgie réalisée par un chirurgien onco-gyneco ou un interne spécialisé en chirurgie onco-gyneco
- Centre participant à des essais cliniques en onco-gynéco
- Traitement discuté et revu lors de réunion pluridisciplinaire
- Bilan préopératoire établi
- Prise en charge avant, pendant et après l'opération
- Présence des éléments minimum requis dans les comptes-rendus opératoires
- Présence des éléments minimum requis dans les comptes-rendus anapaths
- Comptes-rendus structurés des complications postopératoires

Pour ou contre la CHIP

L'autre information importante était la présentation de chirurgiens en onco-gynéco européens : Giovanni Scambia et Andreas du Bois pour et contre la CHIP.

La conclusion est la suivante : Pas assez de documentation scientifique fiable pour déterminer l'impact positif de la CHIP sur une chimio traditionnelle.
Mais il faut continuer à faire des essais cliniques pour établir des résultats exploitables. Ils ont précisé tous les 2 que la CHIP devait se faire dans un centre très entraîné à cette pratique par des chirurgiens extrêmement aguerri en chirurgie onco-gynéco. Dans tous les cas, l'état actuel des connaissances font de la CHIP une procédure exceptionnelle à effectuer que dans des cas très précis.
Comme à chaque fois, les échanges avec les autres associations peuvent nous donnez des idées par exemple cette boite qui permet de faire des dons sur les stands ou pour régler les goodies (comme les éventails,).
L'association de patientes de Grèce, qui nous accueillait avait organisé un happening sur la place principale d'Athènes avec un stand et un mur sur lequel on écrivait ce nous avait apporté le fait d'être malade ou d'avoir côtoyé des malades et ce que cela nous avait retiré et une fresque avec le symbole de l'association grecque a été également réalisée.

Coralie (adhérente IMAGYN)

DU SPORT AUTREMENT ET MON PERINEE !.....

Ou l'obsession du mon petit bidou !

J'ai été traitée au centre Jean Perrin Clermont-Ferrand pour un cancer de la trompe et du col de l'utérus entre juin 2016 et avril 2018.
Et enfin je peux rire du sport et de mon périnée grâce à un programme sport dont j'ai bénéficié : ça c'est déjà du sport !

J'ai refusé lors de l'annonce de mon cancer du col de l'utérus en 2017 de me culpabiliser. J'avais eu précédemment deux cancers du sein et j'entendais systématiquement lors des consultations : « 30 % de récidives en moins si activités physiques adaptées régulières ». Point de sport point de salut !
2010 -2016 : hormonothérapie, et effets secondaires dans 30 % des cas, ça c'est pour moi ! Beaucoup, trop de douleurs musculosquelettiques (chevilles, pieds, genoux, hanche …) avec consultations anti-douleurs et protocole d'antalgiques. J'avais pourtant fait plus ou moins, et plutôt moins, du sport : randonnées lorsque j'étais moins « douloureuse », un peu de Qi Qong, de la gym douce rarement mais tenté tout de même, du sport à l'Apeseo, une participation à l'association Les Filles au sommet.
Et hop en 2017 un cancer de la trompe et du col utérus, il faut bien être originale, et surtout de ne pas culpabiliser des kilos en trop et de la sédentarité, il y du boulot à faire et c'est du sport !

Dès le début des traitements j'ai dû faire face à un corps cabossé, à une féminité que les traitements voulaient me voler : j'étais incapable de situer sur mon ventre mon utérus, de visualiser mon vagin, mes « organes » (vilain mot !). Image corporelle perturbée dit-on pudiquement pour ne pas dire perte de son intimité, de son identité sexuelle. Les traitements comme la radiothérapie, la curiethérapie si invasive ont accentué ma détresse de ne pas reconnaître mon corps, ça ce n'est pas du sport sympa !
Ma pudeur, des tabous à faire voler en éclat. Et ça c'est encore du sport !

Mon ventre que j'appelais mon petit bidou (il y a « doux » dedans) je l'ai beaucoup caressé, choyé en le massant plusieurs fois par jour avec des huiles, réapprendre la douceur pendant la violence des traitements. Je lui parlais aussi (idem avec mes plantes) en lui disant que ce serait toujours mon ventre, ma féminité, que je m'appelais toujours Yasmine et que tout allait bien se passer. Je l'ai trouvé toujours très doux malgré les sécheresses vaginales, les douleurs aux mictions urinaires, les diarrhées et j'en passe ! Prendre soin de son corps, continuer à s'affirmer comme femme : ça c'est du sport !
Je suis allée comme bon nombre d'entre nous à la pêche aux activités physiques, et j'ai trouvé le fleyer miracle. Programme sport-santé mis en place par la professeure Martine Duclos, directrice du service sport au CHU de Clermont Ferrand en collaboration avec la Fédération française de cancérologie. Martine que j'avais déjà rencontrée est aussi endocrinologue, médecin physiologiste et initiatrice de plans santé en Auvergne et ailleurs. Elle avait concocté un programme pour de nombreuses pathologiques dont un spécifique « sport-cancer ».
J'ai commencé dès la fin de mon traitement ce programme. Un suivi individuel par Mélissa, une véritable coach, efficace et pleine de bienveillance. Rien ne l'étonne, ne la surprend, elle s'adapte à chacun(e) de ses élèves. Après accord de l'oncologue, consultation dans son service avec un médecin du sport, test d'efforts, bilan. Et hop on commence le sport !

Accord de mon radiothérapeute et de ma curie thérapeute. 35 séances, 2 à 3 séances par semaine dans une salle avec appareils : une première pour moi qui pensait que ce type de salle était réservée aux nanas-mannequins vues dans les séries TV. En post-programme que Mélissa réalise tous les 6 mois et un CR qui m'est remis et envoyé à mon médecin traitant, le fameux chef d'orchestre qui sait tout de vous. On n'est pas abandonné après les 35 séances de plus, Mélissa nous met en contact avec des professionnels de la santé selon nos besoins.

Lors du premier rdv j'avais dit à Mélissa que je ne reconnaissais plus mon corps en particulier tout ce qui avait trait à la féminité, j'ai parlé des effets secondaires possibles : les cystites, les problèmes digestifs qui sont apparus par la suite. Elle m'a dit le Périnée !!!, Vous allez aussi travailler sur votre périnée, ici et ensuite chez vous tout le temps.
Périnée quezaco, Est ce que j'ai déjà utilisé ce mot, je l'ai su un jour ? bien sûr, le blocage parfait, en tous les cas j'avais oublié, avec ce mot prenait tout son sens le cancer imprimé dans « ma peau », et les traitements si handicapants. Vous aviez remarqué que le mot périnée porte la marque du féminin alors que l'article est au masculin ! et si je disais j'ai une périnée ?
J'ai cherché et j'ai trouvé ceci « Les hommes ont souvent une révélation quand on leur annonce qu'ils ont, eux aussi, un périnée. Le périnée chez l'homme est situé entre l'anus et les parties génitales. Il assure la bonne fermeture de l'anus et de l'urètre », Et il peut aussi se muscler ! Merci Mélissa. En résumé du masculin et du féminin abimé par des séances de radiothérapie abdo-pelvienne peut se réparer par du sport, et c'est aussi du sport !
Qui dit muscle dit possibilité de jouer dessus pour améliorer son quotidien et retrouver de son identité de femme et d'homme.
Egalité partout comme on dit en sport !

…

Ça commençait bien, et ça diminuerait les effets de la radiothérapie abdo-pelvienne et de la curiethérapie ? Oui c'était possible. Elle m'a remis un petit dossier spécialement concocté pour moi que j'utilise depuis. C'est devenu ma bible avec un joli titre : « le périnée est l'ensemble des muscles de la vulve, du vagin et de l'anus ». Mélissa m'a dit je vais vous apprendre à les muscler, ces fameux muscles à l'intérieur de mon petit bidou un peu vidé et beaucoup irradié, chic je vais faire du sport !

Faire du sport enfin me direz-vous après ce long préambule ! 10 mn sur chaque appareil, surprenant, parfois dur mais un accompagnement formidable, j'ai fait du rameur, du vélo « normal », du vélo elliptique, du tapis roulant, un autre appareil dont j'ai oublié le nom. J'ai mis des élastiques de toutes les couleurs autour des chevilles, des poignets, et des genoux, tenté et réussi à m'assoir sur un gros ballon qui roulait. Des exercices : abdos, cardio, travail sur des muscles que j'ignorais etc… et bu à chaque fois plus d'un demi-litre d'eau. Des endorphines en veux-tu en voilà ! et j'ai ressenti un bien-être et une joie folle de réaliser ses exerces en repoussant chaque fois les limites.

Les endorphines, définition : Les endorphines sont des molécules libérées par le cerveau, plus particulièrement par l'hypothalamus et l'hypophyse. L'activité qui libère le plus d'endorphines est sans conteste le sport, et ce pendant et plusieurs heures après l'effort. Des effets anxiolytiques et anti-fatigue. Ca marche très bien sur moi au bout de 20 mn !
Jamais de courbatures du lendemain. J'ai sué mais je n'étais pas toute seule, j'ai évité le mal-être que j'avais connu lors des précédents cancers. J'étais actrice d'une série TV, fière de mes rondeurs ! j'étais joyeuse, promis juré.
Et pendant ce temps Mélissa augmentait la vitesse du vélo, le nombre de kms sur le tapis roulant, des ré-évaluassions après chaque exercice que je quantifiais moi-même : ça c'est enthousiasmant de participer à son programme, une augmentation des amplitudes de mes membres, tout se remettait en marche dans la bonne humeur entourée de 3 patients. Mon voisin, ma voisine de sport a aussi son programme spécifique si elle le demande, Mélissa parfois le suggère sans intrusion (fibromyalgie, obésité, polyarthrite chronique, …), elle en sait des choses ! et ça c'est du sport offert par Martine et Mélissa !
J'ai été extrêmement chanceuse d'avoir pu en bénéficier (même si une certaine pub dit « vous le valez bien ! »). Ça fait déjà un an, *déjà 2 visites de contrôles et les comptes-rendus me sont remis et envoyés à mon* médecin généraliste qui trouve que les patientes atteintes de cancer sont très finaudes pour chercher l'activité sportive idéale. Nous sommes réactives et dynamiques malgré les traitements lourds et le désir de certains de faire de nous des assistées). Je lui ai laissé des flyers pour les suivantes.
Faire du sport avec d'es patients d'autres cancers, d'autres pathologies (fibromyalgie, arthrites, tous les types de cancers) avec des jeunes des vieux, des vieilles, des hommes, des femmes des minces, des rondes comme moi, des sportifs de toutes classes sociales remet du lien social. Attention on travaille on ne cause pas trop. La mixité qui

représente la cité, reprendre une vie sociale, chic ! ça aussi c'est du sport !
J'ai résolu mes problèmes de fatigue, de découragement, d'endormissement difficile, J'ai eu le sentiment d'être choyée, de la bienveillance et la preuve que je pouvais bouger mon corps, retrouver une image corporelle entière. Et ce très rapidement. Ma silhouette s'est affinée, reféminisée, j'ai mangé plus régulièrement avec plaisir et donc maigri, … la liste serait longue. Je n'ai plus de difficultés aux mictions urinaires, j'en avais peu il est vrai, je marche énormément et l'auvergne est si belle. Mon corps redevenu corps avec l'ensemble de ses articulations et de ses muscles se meut avec aisance et plaisir, mon moral est remonté en flèche et pour l'instant il ne fléchit pas. Associé au dilatateur vaginal je sais où est mon périnée, je sais où se trouvait mon utérus envolé et ça c'est du très beau sport !
Et on peut parler à IMAGYN de son intimité, agir dessus pour réparer et retrouver du plaisir : ouah ça c'est du plaisir !
J'ai retrouvé mon périnée et ses muscles que j'ai boostés, et parfois debout dans le bus j'en joue, mon bidou est de plus en plus doux et les huiles toujours aussi sublimes, je suis de plus en plus féminine, peut-être plus qu'avant, c'est ce qu'on me dit, et depuis je remets du rouge à lèvres !
Ah j'allais oublier ! chez les femmes comme chez les hommes le Périnée c'est les muscles du plaisir. Quel acte manqué ! je l'ai oublié un moment, heureusement que je fais du sport !
Et voilà j'espère vous avoir amusées, et surtout d'avoir parlé du bénéfice du sport autrement qu'en terme d'exploits sportifs ! Mon Everest à moi en bref.
Bises à toutes et portez-vous bien !

Promis la prochaine fois je rendrais compte de l'activité et de l'importance des Filles au sommet, chez moi en Auvergne. Un exploit sportif avec dépassement de soi ! Les Filles au sommet : des patientes atteintes de cancer du sein, une initiative d'une patiente du centre Jean Perrin, Anne, qui a entraînée avec elle dans cette magnifique expérience humaine et sportive son oncologue, puis Martine Duclos déjà citée, puis des proches dont un coach gendarme de haute montagne de Chamonix, puis des accompagnateurs bienveillants et sportifs pour l'ascension du mont Buet (appelé le mont des dames) en juin 2016 : 7000 m de dénivelés positifs et négatifs sur 5 jours. Je suis heureuse d'avoir fait partie de la 1ère promotion.

Yasmine (Adhérente IMAGYN)

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 AVRIL POUR IMAGYN&VOUS N° 13 ET SUR IMAGYN.ORG

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

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