IMAGYN & Vous

Une publication de l'association IMAGYN
Initiative des Malades Atteintes de cancers Gynécologiques
Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien

Newsletter **n°17**

Avril 2021

EDITO

Chers abonné.e.s,

Après l'année bien particulière que nous venons de traverser, s'amorce enfin un début de renouveau. IMAGYN va continuer à s'adapter dans les semaines qui viennent à ces nouvelles possibilités qui progressivement s'ouvrent à nous pour nous retrouver petit à petit autrement que via nos écrans qui ont pallié cette absence de contacts directs ces derniers mois.

Tout d'abord, le traditionnel 8 mai, journée mondiale du cancer de l'ovaire donnera lieu à des posts de sensibilisation sur les cancers gynécologiques, l'importance de la prévention, du dépistage et d'une meilleure connaissance de tous ces cancers méconnus.

Et le lundi 10 mai à 18h nous organisons un webinaire Tumeurs rares à destination des patientes avec le soutien de la SFCO (Société Française de Chirurgie Oncologie).

Ensuite, à partir de la mi-juin, notre maison itinérante, le COCON, projet réalisé en collaboration avec le laboratoire GSK va enfin prendre la route afin d'aller au plus près des patientes et des proches et les accompagner au mieux dans la maladie.

Puis viendra Septembre turquoise, mois phare d'information sur les cancers gynécologiques...

Ainsi IMAGYN reste pleinement mobilisée pour accompagner au mieux les patientes et leurs proches et mettre tout en œuvre pour faire reculer la maladie.

AU SOMMAIRE

Edito p.1

Les collab' IMAGYN p.2

Le DOSSIER du mois
Sensibilisation aux cancers de l'ovaire
Etat des lieux p.3
Le COCON p.3
Webinar p.4
WeFight p.4

BIEN-ÊTRE
Yoga - témoignages p.5
La recette du mois p.5

MOTS sur Maux
Hommage p.6
Ateliers « Sexualité et Cancer » p.6

LE COIN DU MEDECIN
Réflexions sur les cancers de l'ovaire p.7

Je fais un DON à IMAGYN

Votre soutien nous permet d'agir chaque jour.

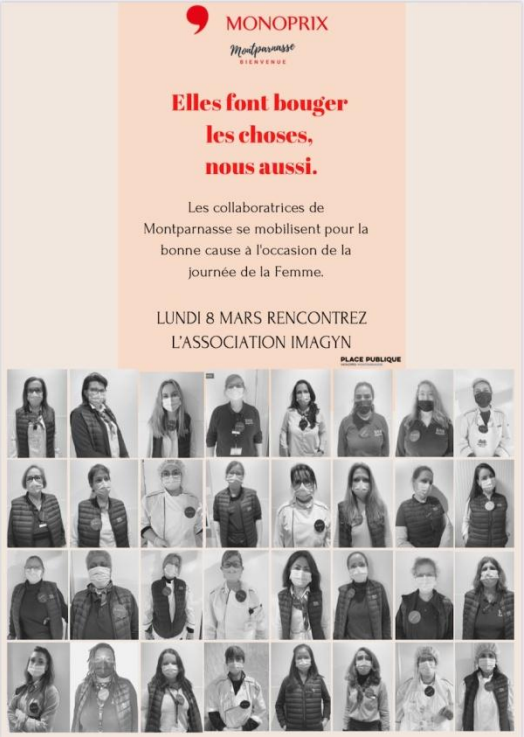
Grâce à vos dons, vous aidez IMAGYN à mener à bien son combat contre les cancers gynécologiques, à poursuivre ses actions sur le long terme et améliorer le quotidien de milliers de femmes.

MERCI

Déduction fiscale jusqu'à 66% grâce à sa reconnaissance d'utilité publique.

Les COLLAB' de l'association

IMAGYN sur la « Place publique »



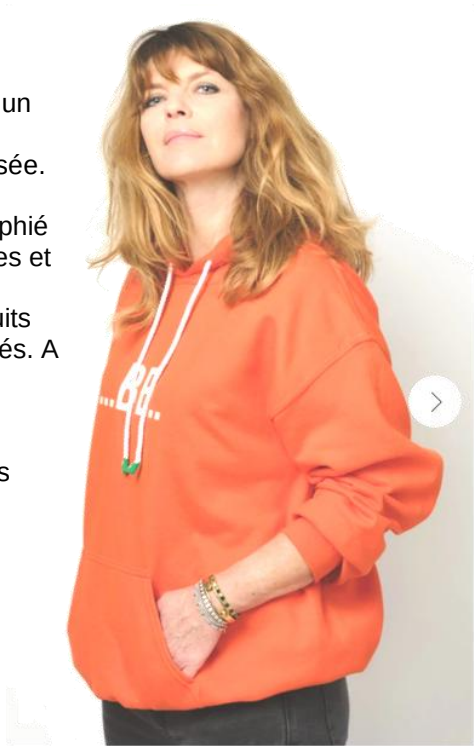
Le 8 mars dernier, à l'occasion de la journée internationale des droits des femmes, **Monoprix Montparnasse** s'est associé à IMAGYN pour offrir la possibilité à ses clientes d'être informées sur les cancers GYNécologiques.

Installée au corner « Place Publique » du magasin, une partie de notre équipe est allée à leur rencontre pour répondre à TOUTES les questions ... même (et surtout) celles auxquelles elles n'auraient pas pensé ! (dépistage, symptômes, traitements, soins…) Chacune d'entre elles est repartie avec **une rose et de la documentation à partager avec son entourage**.

Dans le cadre de cette collaboration, une trentaine de collaboratrices du magasin ont par ailleurs pu rencontrer (sur la base du volontariat) le Dr Anne Fortin, gynécologue médical et obstétrique. De simples consultations avec palpation des seins et information sur le dépistage et le suivi qui leur ont permis de prendre du temps pour elle…

Le prochain RDV est pris pour le mois de mai !

IMAGYN vous tient chaud



Be Collections et IMAGYN ont créé, main dans la main, un modèle de Hoodie (sweat-shirt) dont l'intégralité des bénéfices des ventes du mois de mars nous a été reversée.

Un **modèle unique tout orange et tout chaud**, calligraphié par Nicolas Ouchenir, créé à partir de cotons ultra denses et 100% bio qui vous enroule d'un confort optimal dans le respect de l'environnement. Ces sweat-shirts sont produits non loin d'ici, au Portugal. brodés, imprimés, et numérotés. A la main, s'il vous plait !

Grâce à cette opération solidaire lancée par la créatrice de BE, Sandra Sisley en collaboration avec notre marraine Gwendoline Hamon, et le soutien « fashion » de tous ceux qui ont investi dans ce cocon orange, nous avons pu recevoir **1758,17€.**

L'opération continue tout au long de l'année…

CRÉATION SOLIDAIRE DU MOIS
JUST BEAT IT

N'hésitez pas à vous emparer à votre tour de **notre hoodie « JUST BE-AT IT »**

Le DOSSIER du mois

SENSIBILISATION AUX CANCERS DE L'OVAIRE

Le cancer de l'ovaire a été pendant de longues années un **cancer méconnu et tabou** d'autant plus qu'il présentait un pronostic défavorable. Mais il y a une dizaine d'années, les associations de patientes canadiennes, précurseurs dans le domaine ont réussi à imposer dans de nombreux pays du monde **une journée mondiale du cancer de l'ovaire, le 8 mai afin de sensibiliser le plus grand nombre à ce cancer silencieux** qui touche en France chaque année plus de 5 000 femmes avec près de 3500 décès *(sources ameli.fr*) avec 28000 femmes en traitement pour ces maladies qui tendent à devenir chroniques depuis l'apparition depuis quelques années de nouveaux traitements qui permettent d'améliorer sensiblement le pronostic dans cette maladie difficile.

.

IMAGYN, depuis sa création et lors de ses marches du 8 mai n'a cessé d'informer sur les symptômes ténus qu'il ne faut pas négliger et sur la nécessité de s'adresser à des experts dans cette pathologie très spécifique. En cette période particulière, nous ne pouvons nous retrouver autrement que grâce aux réseaux sociaux et c'est par ce biais que nous allons continuer à informer et communiquer tout au long de ce mois de mai pour faire reculer la maladie

cocon
cancer de l'ovaire et conseils

C'est un projet que nous mûrissions depuis de longues années avec Brigitte Massicault, notre regrettée Présidente : aller au plus près des patientes pour les accompagner dans la maladie. Elle savait mieux que personne **l'importance d'être informée et soutenue pour continuer**, comme elle a su le faire pendant ces 7 ans de maladie, **à vivre pleinement et le mieux possible sa vie de femme**.

C'est pourquoi, quand le laboratoire GSK est venu vers IMAGYN, en mai 2020, en plein confinement, pour nous proposer de monter ensemble **ce très beau projet du COCON**, nous avons répondu présents avec enthousiasme. Ce COCON est une maison itinérante, construite par GSK en collaboration avec IMAGYN pour répondre au mieux aux besoins des patientes et des proches.

Après bien des reports en raison de la situation sanitaire compliquée que nous traversons, **le COCON va enfin prendre la route mi-juin, pour un premier tour de 4 villes : Nantes, Bordeaux, Toulouse et (peut-être) Montpellier** où il s'installera au plus près des centres anti-cancéreux pour 2 jours à chaque étape.
Au cours de ces journées, 4 ateliers d'1 heure à destination des patientes et des proches sont organisés : Information sur la pathologie, Nutrition, Activité physique et Intimité et sexualité. Ils seront animés par un professionnel de santé et une référente IMAGYN de l'antenne régionale. L'après-midi du 2ème jour, se tiendra dans le COCON avec les référentes régionales d'IMAGYN, le traditionnel Café IMAGYN de 2 heures. Bien évidemment tous ces événements seront réalisés dans le respect des règles sanitaires en vigueur pour assurer la protection de tous.

Nous vous invitons à consulter le site : www.cancerovaireconseils.fr pour avoir les dates du parcours du COCON et toutes les informations sur les ateliers.

Nous tenons à **remercier les référentes régionales bénévoles d'IMAGYN** qui ont répondu comme d'habitude présentes pour participer à ce beau projet ainsi que tous les professionnels de santé qui se mobilisent à nos côtés au quotidien pour accompagner au mieux les patientes dans la maladie. Enfin, nous tenions au nom des patientes à dire notre **reconnaissance au laboratoire GSK** pour avoir construit avec nous ce COCON qui à l'heure où les traitements permettent aux patientes de vivre plus longtemps, est un outil essentiel pour, comme le souhaitait Brigitte, leurs donner des conseils pour continuer au mieux à vivre pleinement leur vie.

WEBINAIRE « Tumeurs gynécologiques rares et cancer de l'ovaire »

Au cours du webinaire de Septembre turquoise sur le cancer de l'ovaire, beaucoup de questions étaient remontées sur les tumeurs rares. En effet, sur les 7300 femmes touchées chaque année en France, 1200 d'entre elles sont concernées par ces tumeurs qui demandent une prise en charge spécifique car elles touchent des femmes plus jeunes et peuvent dans certains cas présenter un pronostic plus favorable que pour la majorité des cancers de l'ovaire.

C'est pourquoi, pour illustrer le 8 mai, journée mondiale du cancer de l'ovaire, dans cette situation sanitaire particulière, IMAGYN, toujours accompagnée par le GINECO et la SFCO, organise le lundi 10 mai prochain de 18h à 19h30, un **webinaire sur ces tumeurs rares destiné aux patientes**, **aux proches mais également au grand public**. Comme pour les webinaires précédents, il est construit à partir des questions des patientes et des proches remontées par IMAGYN et envoyées aux médecins et professionnels de santé spécialistes de la pathologie .

qui répondront en direct. Et bien entendu, tout au long du webinaire, les questions du Chat seront posées par les modérateurs.

Comme tous les webinaires IMAGYN, vous pourrez y accéder directement en vous connectant à la plateforme www.oncostream.com
IMAGYN tient à remercier tous les intervenants bénévoles de ces webinaires et en particulier le docteur Gwenaël Ferron sans qui ces moments privilégiés d'échange et d'écoute n'existeraient pas.

WEFIGHT

En 2019, IMAGYN s'est associée à l'entreprise **Wefight**, spécialisée dans le développement d'assistants virtuels à destination de patient(e)s malades & de leurs proches. Sur la base de nos valeurs communes de confiance, de prévention et de positivité, nous avons lancé en janvier 2020 le compagnon virtuel **VIK'Ovaire**, une application gratuite pour aider à mieux comprendre et vivre avec le cancer de l'ovaire au quotidien !
Capable de répondre 7jours/7, 24 heures/24 à toutes les questions des patients & de leurs proches, il rend l'information simple et accessible partout et à tout moment du parcours de soin*.
Téléchargé plus de 5000 fois depuis sa création, nous sommes heureux de vous annoncer que VIK'Ovaire va bientôt avoir un nouveau compagnon lui aussi issu de la collaboration IMAGYN x WeFight : **VIK'Uterus**.

En attendant sa sortie prévue pour le mois de juin, **Sandrine Taourirt**, trésorière adjointe de notre association, mais également chargée de projet VIK, s'est prêté au jeu de l'interview avec WeFight.

Pourquoi avoir choisi un partenariat avec VIk ?
Sandrine : *Vik est une nouvelle façon d'aider les patientes. C'était important pour nous d'être présentes sur de telles plateformes d'innovation. Car quand on a un cancer, on peut se sentir seule même quand on est entourée. Nos proches ne peuvent pas toujours répondre à nos questions, certaines ne viennent pas toujours durant les rendez-vous médicaux. Nous avons aussi senti que Wefight, l'entreprise qui développe Vik, avait les mêmes valeurs que nous : une approche sincère dans l'envie d'aider les patientes.*

Qu'aimeriez-vous voir amélioré sur Vik ?
Sandrine : *Nous aimerions beaucoup qu'un jour Vik soit capable de parler ! Pour toutes nos patientes qui n'ont peut-être pas l'envie ni la force d'écrire.*

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?
Sandrine : *Ne restez pas seule(s) ! Il faut s'informer et ne pas hésiter à discuter avec des personnes qui ont la même chose que vous, nous sommes là pour ça !*

*Il ne remplace en aucun cas les médecins mais fait office de médiateur.

BIEN-ÊTRE

Retours d'expérience des cours de YOGA

« J'ai eu la chance de pouvoir reprendre des cours de yoga en visio avec Sophie tous les 15 jours.Les cours sont très clairs : même sans regarder l'écran, nous pouvons pratiquer les postures avec précision. Les résultats ont été immédiats pour moi : un corps plus vivant, une meilleure détente et un meilleur sommeil. Merci donc à Sophie et à IMAGYN ! » - **Christiane**

« Le yoga avec Sophie m'a fait beaucoup de bien. J'apprécie notamment un yoga sur mesure fait par une ancienne malade cancer gynéco, qui partage des exercices pour lutter contre l'ostéoporose précoce. On peut la suivre les yeux fermés grâce à ses indications précises. » - **Sarah**

La RECETTE du mois

Tarte au citron meringuée

Pour la pate brisée:
1 œuf
350 g de farine
150 g de beurre
Zeste de citron râpé (bio)
150 g de sucre granulé
Pincée de sel au goût

Pour la crème au citron:
500 g de lait
3 jaunes d'oeufs
1 citron (jus et zeste)
60 g de sucre granulé
50 g de maizena

Commencer par réaliser **la pâte brisée** : Pétrir le beurre avec le sucre dans un bol. Une fois le mélange crémeux, ajouter le zeste de citron râpé et l'œuf . Mélanger.Puis, incorporer la farine et une pincée de sel. Pétrir le tout, former une boule lisse. L'enrober de film plastique et laisser reposer dans le réfrigérateur pendant environ 30 minutes.

Pendant ce temps, préparer **la crème au citron** : Chauffer le lait à feu moyen dans une casserole. Et, battre les jaunes d'œufs avec le sucre, joindre la maïzena et mélanger. Une fois le lait bouilli, l'enlever du feu et le verser dans le bol avec le mélange de jaunes d'œufs et continuer de remuer. Remettre la crème sur le feu très doux et remuer continuellement jusqu'à ce qu'elle épaississe. Par la suite, transférer le mélange dans un récipient et laisser refroidir.

Maintenant, passer à **l'assemblage** pour avoir une tarte à la crème de citron : Etaler la pâte sur un plan de travail fariné. Former un disque plus épais que le moule utilisé. Laisser de côté et laisser un peu de pâte pour faire les bandes. La déposer dans un moule beurré et soulever les bords. Piquer le fond à l'aide d'une fourchette. Verser la crème au citron et décorer la surface avec les bandes.
Enfourner dans un four préchauffé à 170 ° pendant environ 35 minutes. Laisser refroidir puis laisser reposer dans le réfrigérateur pendant une heure avant de démouler. Pour finir, saupoudrer de sucre glace.

MOTS sur maux

Hommage

Cosette, notre référente de la région de Toulouse, nous a quittés trop tôt, un triste jour de janvier! Nous n'oublierons pas Cosette pleine de gaité, de bonne humeur et d'un dynamisme débordant. Elle va nous manquer ! Nous souhaitions lui rendre hommage à travers le témoignage de ses amies du Reiki :

« Cosette, Un prénom rare pour désigner une personne d'exception. Elle était effondrée par la nouvelle de ce cancer qui « fleurissait » en elle. Mais ce désespoir n'a pas duré longtemps. Elle a très vite « repris ses esprits » et organisé la lutte. Cosette ne se plaignait jamais, elle cherchait sans cesse comment rester maitresse de son quotidien et elle a trouvé : des activités sportives, des créations, des personnes, une association : IMAGYN. Une très belle rencontre, une aventure qui apportait une aide concrète, au quotidien, et beaucoup d'humanité ! Cosette ne faisait rien à moitié. Elle faisait. Pas de freins : ni l'âge, ni le sexe, ni l'inconnu des choses. Tout valait la peine de se donner à fond. La maladie l'a rattrapée… Sa présence solaire nous manque. Mais ce qu'elle nous a laissé c'est l'image du Courage. Merci à IMAGYN dont elle parlait beaucoup. »

Les ateliers « Sexualité et Cancer » de l'Institut Curie

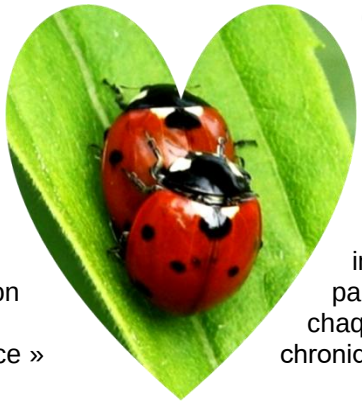
Malheureusement de nombreuses femmes pendant et après leur cancer vont rencontrer des difficultés face à la sexualité. C'est pour cela, qu'en tant que patiente experte formée à l'Education Thérapeutique, j'ai la chance de créer et de co-animer un atelier « Sexualité et Cancer » pour les patientes de l'Institut Curie, afin de leur permettre d'échanger sur le sujet et de construire avec elles des solutions adaptées.

A travers une **séance et outils pédagogiques**, elles vont pouvoir comprendre les effets de traitements sur leur sexualité, identifier leurs envies et pouvoir les exprimer, comprendre les freins et trouver des réponses pratiques pour **redécouvrir leur sexualité**.

La séance démarre par un moment de relaxation pour sentir ce qui fait du bien « pour soi ». Puis nous posons les bases du « contrat de confiance » des 2h30 que nous allons passer ensemble.

Ensuite chacune est invitée à définir ce que représentent pour elle les concepts de l'intimité et de la sexualité, que nous complétons par un apport théorique. Puis elles doivent en quelques adjectifs décrire leur sexualité avant, pendant la maladie, et celle « idéale » pour demain !

Ensemble nous réfléchissons avec elles à des **solutions concrètes pour réveiller leur libido** et améliorer les désagréments dus aux traitements, en puisant des exemples dans notre sac à solutions (aromathérapie, livres érotiques, huile de massage…)



Ces ateliers collectifs d'ETP (Education thérapeutique du Patient), qui se déroulent actuellement en visio, sont **gratuits et accessibles** après la réalisation d'un Bilan Educatif individuel qui permet de définir un parcours éducatif adapté aux besoins de chaque patiente : Symptôme douloureux chronique, fatigue, sexualité, alimentation…

En espérant que ce type d'atelier se développe partout en France !

Eléonore

LE COIN DU MEDECIN

Réflexions sur les cancers de l'ovaire

Les ovaires sont cachés dans le corps des femmes donc difficiles à repérer et à se représenter pour les femmes elles-mêmes. De la taille d'une amande soit 3 cm de haut, 2cm de largeur et 1 cm d'épaisseur, la palpation de l'ovaire par le médecin est parfois difficile expliquant en partie le retard au diagnostic précoce de cancer ovarien.

Les ovaires sont cachés…en pratique lors de l'examen gynécologique de routine avec toucher vaginal (TV), il est possible de les palper sous trois conditions réunies : patiente détendue, confiante, pas toujours facile (rôle de l'empathie de l'examinateur, parler à la patiente), périmètre abdominal non élevé (ah, ces médecins !), pas de cicatrice rétractile de l'abdomen.
Une femme ménopausée aura de petits ovaires difficilement palpables par le TV, donc l'examen sera dit normal par déduction.
Un ovaire trop bien palpé sera suspect car augmenté de volume, le plus souvent il s'agit d'anomalies bénignes (follicule ovulatoire), kyste ovarien séreux dit liquidien, ovaire polykystique) mais l'examinateur doit toujours s'assurer qu'il ne s'agisse pas d'un cancer de l'ovaire en prévoyant une échographie endovaginale de contrôle.

LE DIAGNOSTIC PRECOCE DE CANCER DE L'OVAIRE EST RAREMENT REALISE ET LE DIAGNOSTIC SERA DONC SOUVENT TARDIF

Comment éviter le diagnostic tardif ?
- PAR L'EXAMEN GYNECOLOGIQUE TOUS LES ANS MEME APRES LA MENOPAUSE
- PRENDRE RENDEZ VOUS CHEZ SON GENERALISTE OU SON GYNECOLOGUE OU SA SAGE-FEMME EN CAS DE TROUBLES PELVIENS PERSISTANT PLUS DE TROIS SEMAINES (ballonnement abdominal inhabituel, douleurs pelviennes ou abdominales, saignements entre les règles ou après la ménopause, fatigue, mictions impérieuses…)

Ne pas oublier qu'il n'y a aucun symptôme spécifique

LE DIAGNOSTIC :
- L'interrogatoire peut aider : antécédents familiaux de cancer du sein, de l'ovaire ou du colon (forme génétique ?), symptômes…
- Echographie pelvienne par voie endovaginale au moindre doute, si ovaire anormal à l'examen clinique
- Scanner pelvien pour confirmer le diagnostic puis IRM pelvienne pour préciser l'extension loco-régionale
- Marqueurs sériques : CA 125, CA 19-9 et ACE (mais non spécifiques)

PAS DE PREVENTION POSSIBLE
Sauf si patiente porteuse d'une mutation des gènes BRCA1 et BRCA2 pour laquelle on pratiquera une échographie pelvienne endovaginale systématique tous les ans mais le dépistage reste aléatoire car c'est un cancer à progression rapide (cancer de l'intervalle).

LES DIFFERENTES FORMES DE CANCER DE L'OVAIRE
Elles vont dépendre de l'élément anatomique concerné:
- Couche externe de l'ovaire (épithélium) = adénocarcinomes
- Cellules folliculaires (qui donnent les ovules)= tumeurs germinales malignes de l'ovaires (TGMO)
- Tissu entre les cellules folliculaires= cancers du stroma

Adénocarcinomes= 90% des cancers ovariens, formes parfois héréditaires (mutations), âge moyen 65 ans
TGMO= 2 à 5% , pas d'hérédité, jeunes femmes voire fillettes
Les 5 à 8% restants sont représentés par les cancer du stroma (rares) et les tumeurs dites « frontières » ou « borderline » qui sont à mi-chemin entre la tumeur bénigne et la tumeur cancéreuse.

LE PRONOSTIC DEPEND :
- De la rapidité du diagnostic qui malheureusement n'est pas souvent réalisable (examen clinique parfois difficile, signes quasi-banals)
- Du type histologique (très bon pronostic des TGMO)
- Du stade du cancer déterminé par la chirurgie donnant le degré d'extension (ex : stade I limité aux ovaires, stade IV propagé aux organes éloignés)
- Du grade selon l'agressivité des cellules cancéreuses (analyse des biopsies et des pièces opératoires)
- De la qualité de la chirurgie première (importance des centres experts)
- De la réponse aux autres traitements (chimiothérapie, immunothérapie, inhibiteurs de PARP) et de la recherche (essais cliniques)

CONCLUSION :
Les cancers de l'ovaires sont sous-diagnostiqués car il n'y a pas de signe évocateur et de prévention possible si ce n'est l'examen gynécologique annuel même après la ménopause, que l'on recommande vivement.
La séquence : « plus besoin de contraception, pas de traitement de la ménopause, donc j'oublie le gynéco » est une réelle perte de chance.

Pourtant, le cancer de l'ovaire bénéficie de plusieurs avancées thérapeutiques :
- Le traitement principal est la chirurgie si possible faite dans un centre expert (quand elle est possible), car sa qualité conditionne le pronostic.
- L'amélioration des chimiothérapies (efficacité, tolérance)
- L'apparition de l'immunothérapie qui peut être associée
- Les inhibiteurs de PARP dans les récidives en monothérapie
- La meilleur prise en charge des effets indésirables des traitements
- La poursuite de la recherche et les essais cliniques

Tous ces progrès font que l'on peut envisager désormais une vie après un cancer de l'ovaire, ce qui n'était pas souvent le cas il y a 20 ans.

Didier Constant

PEU IMPORTE COMMENT VOUS L'APPELEZ,
UNE CONSULTATION GYNÉCOLOGIQUE 1 FOIS PAR AN, AIDE À PRÉVENIR
LES RISQUES DE CANCERS GYNÉCOLOGIQUES.

IMAGYN
Initiative des Malades Atteintes
de cancers Gynécologiques