



# imagyn.org

## METTRE FIN AU TABOU DES CANCERS GYNÉCOLOGIQUES

PAR ÉLÉONORE VARINI

► Depuis 2014, l'association Imagyn sensibilise, partage, soutient et informe les patientes, leur famille, leurs proches et toute personne concernée par les maladies gynécologiques.

► Elle s'est également fixé comme priorité d'aider à faire avancer la recherche.

« **Q**uand on parle des cancers féminins dans les grands médias, c'est essentiellement du cancer du sein. Or il existe de nombreuses autres pathologies, comme le cancer de l'ovaire, celui du col de l'utérus, de l'endomètre, de la vulve et du vagin. C'est parce que ces cancers gynécologiques sont trop souvent ignorés que des patientes ont décidé de fonder, avec l'appui d'oncologues et de gynécologues, l'association Imagyn (Initiative des malades atteintes de cancers gynécologiques) », explique Éléonore Piot-de Villars, chargée des relations médias, également patiente-experte pour le cancer du col et le lymphœdème.

Les faits sont là : on diagnostique en France près de 60 000 nouveaux cas de cancer du sein chaque année [chiffres de l'Institut national du cancer, NDLR]. La maladie est bien prise en charge et le taux de survie est de 87 %. Les cancers gynécopelviens touchent, eux, 17 000 femmes, le cancer du col de l'utérus concerne 3 000 femmes et celui des ovaires environ 4 500... avec un taux de mortalité extrêmement élevé. Il est important d'envoyer les patientes vers des centres experts et d'insister sur le dépistage précoce. « Les signes ne sont pas évidents à reconnaître. Et quand on est diagnostiqué en stade 4, c'est le drame, pointe Éléonore Piot-de Villars. C'est pourquoi Imagyn veut informer largement le grand public et encourager les femmes à consulter régulièrement un gynécologue, un médecin généraliste ou une sage-femme afin d'agir en prévention secondaire. »

Ces professionnels de santé peuvent réaliser les frottis cervico-utérins permettant de détecter les lésions précancéreuses ou de diagnostiquer les cancers à un stade débutant. Les militants d'Imagyn misent également sur la prévention primaire à travers la vaccination contre les papillomavirus humains (HPV). « Celle-ci doit être faite entre 11 et 14 ans, avant le début de la vie sexuelle. Elle est remboursée pour les filles et les garçons. Mais, d'après les chiffres de 2018, seuls 24 % des jeunes ont reçu le schéma vaccinal complet, regrette la porte-parole, qui a été touchée par le cancer en 2010, à l'âge de 34 ans. Je n'étais pas vaccinée car cela



### IMAGYN

Initiative des Malades Atteintes  
de cancers Gynécologiques

Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien

#### REPÈRES

Créée en mai 2014, Imagyn (Initiative des malades atteintes de cancers gynécologiques) est une association de patientes qui regroupe des femmes atteintes de cancers gynécologiques. Présidée par Coralie Marjollet, elle est l'une des quatre associations de patients agréées par le ministère de la Santé pour la cancérologie.

concernée par tous les aspects des maladies gynécologiques (prévention, annonce, suivi, prise en charge pendant et après le traitement), et aider à faire avancer la recherche.

- L'association a pour but de soutenir toute diffusion d'information sur les cancers gynécologiques. Elle organise et/ou participe à des congrès, des formations ou tout événement lié aux cancers gynécologiques.

#### MISSIONS

- Imagyn a cinq missions principales : sensibiliser, partager, soutenir et informer les patientes, leur famille, leurs proches et toute personne

#### EN CHIFFRES

- 50 bénévoles
- 1 500 personnes inscrites à la newsletter
- 800 000 visiteurs sur le site web depuis son ouverture en 2020

n'existait pas à mon époque. Aujourd'hui, mon cancer aurait été évitable. » L'association souhaite travailler de concert avec l'Éducation nationale et les responsables jeunesse pour être présents dans les collèges et parler du HPV. En Australie, où cette vaccination est obligatoire, le cancer du col a été éradiqué à 90 % pour toute une classe d'âge.

#### DES ACTIONS À TRAVERS LA FRANCE

Une quarantaine de bénévoles d'Imagyn – des femmes qui ont été atteintes ou sont encore en traitement, des proches, un gynécologue... – se rendent, tout au long de l'année, dans les grands centres de soins en cancérologie de Lille, Nantes, Angers, Lyon, Marseille, Nice, Toulon,



CORALIE MARJOLLET,  
présidente  
d'Imagyn



ÉLÉONORE PIOT-DE VILLARS,  
membre du conseil  
d'administration d'Imagyn

Bordeaux et Toulouse à la rencontre de patientes. « *Nous en profitons pour tisser des liens avec les équipes soignantes* », précise Éléonore Piot-de Villars. L'association anime, partout en France, des Cafés Imagyn, moments privilégiés où les patientes peuvent échanger sur des questions qui les touchent, comme les traitements, les effets secondaires ou le retour à la vie professionnelle.

Une ligne téléphonique, réservée aux adhérentes, leur permet d'être écoutées en cas de coup de blues : « *Nous essayons de les rassurer, de leur apporter notre soutien ou bien de les orienter* », explique Éléonore Piot-de Villars, qui est également à l'origine de l'association Lympho'Sport, qui propose des programmes d'activité physique adaptée (APA) aux patientes post-cancer atteintes de lymphœdème (l'une des séquelles liées aux traitements). Enfin, un forum sécurisé regroupe différents fils de discussion pour aborder tous les aspects des maladies.

En 2021, Imagyn et le laboratoire GSK France se sont associés pour accompagner les femmes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Avec une caravane, l'association a sillonné la France, sous le nom d'opération Cocon (Cancer de l'ovaire et conseils). Différents ateliers étaient proposés aux patientes : nutrition, activité physique, intimité et sexualité, et un atelier pathologie.

Pour soutenir l'association dans ses actions, des fonds sont nécessaires. Outre le soutien de mutuelles et autres mécènes, en octobre dernier, le magasin Monoprix Montparnasse, partenaire de « L'arrondi en caisse » a soutenu Imagyn : lorsqu'un client réglait ses achats en caisse, l'hôte de caisse lui proposait d'arrondir le montant de son règlement à l'euro supérieur au profit de l'association. « *Au-delà des centimes que nous avons collectés, c'était l'occasion de sensibiliser les familles qui font leurs courses* », fait remarquer Éléonore Piot-de Villars.

Comme il existe Octobre rose pour les cancers du sein, Imagyn veut faire du mois de septembre un Septembre

👉👉 **Encourager les femmes à consulter régulièrement un gynécologue, un médecin généraliste ou une sage-femme afin d'agir en prévention secondaire** 👉👉

turquoise afin de mettre fin au tabou des cancers gynécologiques. L'objectif est d'en faire un événement national avec des animations dans tous les centres de cancérologie de France.

### RECHERCHE ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Les médecins généralistes étant souvent la porte d'entrée des malades, l'association a rédigé des plaquettes et brochures qu'elle leur distribue. À eux de relayer ces informations sur les cancers et les tumeurs rares. Oncologues, radiothérapeutes, anatomopathologistes mais aussi sexologues, médecins nutritionnistes, infirmières et pharmaciens font aussi partie du réseau « support » de l'association. Imagyn a des liens particuliers avec les chercheurs en cancérologie et les attachés de recherche clinique, et relaie les études cliniques auprès de ses adhérentes. « *En France, la recherche est à la pointe en la matière, assure la porte-parole. On a des groupes coopérateurs en recherche clinique comme Arcagy-Gineco, qui ne travaillent que sur la recherche gynécopelvienne et le sein métastatique. Nous espérons qu'ils pourront continuer à avancer pour permettre de sauver des vies !* »

Enfin, Imagyn milite pour l'accès aux traitements pour les patientes atteintes de cancers gynécopelviens. « *Un traitement anticancéreux qui était inscrit sur la liste en sus de la Haute Autorité de santé en a été retiré en 2018, ce qui a été dramatique pour les malades. Grâce à notre mobilisation, il est de nouveau prescrit et remboursé !* », se félicite Éléonore Piot-de Villars.

Partenaire de l'appli Vik-Wefight, l'assistant virtuel qui accompagne les parcours de soins, Imagyn a collaboré au développement de Vik Col de l'utérus et de Vik Ovaire. ●

### Vie sexuelle et maternité

Imagyn a publié le livret « *Vivre sa sexualité après un cancer des ovaires* » pour aider les femmes qui ont subi une hystérectomie ou une ovariectomie à réappréhender la féminité. « *Cela correspond à notre combat sur l'information des patientes. Plus elles savent en amont ce qui les attend, plus elles peuvent s'y préparer, fait valoir Éléonore Piot-de-Villars. Mais dans tous les cas, le diagnostic d'un cancer pelvien n'est plus systématiquement synonyme d'un arrêt du désir ou de la sexualité, même si quelques adaptations sont nécessaires. Pareil pour les femmes jeunes qui ont un désir de maternité. Certaines devront faire une croix dessus, d'autres pas. Notre rôle est de les accompagner dans ces épreuves.* » Imagyn est en train de finaliser un webinar sur le thème de la sexualité et de la fertilité après un cancer.

