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

IMAGYN & Vous

Newsletter n°20
Mars 2022

EDITO

Chers abonné.e.s,

Après une année 2021 bien riche en évènements, 2022 s'ouvre sur de belles actions avec la diffusion du Cash investigation sur France 2 pour défendre l'égalité à la qualité d'accès aux soins sur le territoire, les 2 questions au gouvernement sur le remboursement du test HRD et la sensibilisation de tous, grand public et professionnels à la vaccination contre les virus HPV sur le site ameli.fr, et une belle conférence de presse le 4 mars pour la journée mondiale des cancers liés à l'HPV pour informer le plus grand nombre de la décision de l'HAS de permettre à tous les professionnels de santé (pharmaciens, infirmiers et sage-femmes) de vacciner contre le virus HPV.

Et nous ne nous arrêterons pas là, des webinaires sont en préparation pour continuer à accompagner les femmes dans la maladie ; la tournée du COCON va reprendre pour 9 villes partout en France ; un livret sur « les mutations, comment en parler à la famille ? » est en cours de rédaction ainsi qu'un tome 2 du carnet nutrition, un des best-sellers d'IMAGYN avec le Bullet journal qui va bientôt sortir dans une version actualisée afin de continuer à être un support d'accompagnement essentiel pour les patientes atteintes de cancer de l'ovaire.

Puis viendra Septembre turquoise que nous espérons aussi beau et riche que l'édition 2021 pour que les messages d'IMAGYN portent : la prévention primaire avec la vaccination des filles et des garçons des 11 ans contre les virus HPV, la prévention secondaire avec le dépistage du cancer du col en espérant que les kit de test HPV soient bientôt disponibles en pharmacie comme cela va être le cas pour le dépistage du cancer du colon et enfin la prévention tertiaire avec l'accompagnement des patientes et des proches dans la maladie pour que ces femmes est un accès à une qualité de soin partout et pour toutes, non seulement dans le traitement mais aussi avec les soins de support pour gagner des années de vie où elles pourront vivre pleinement leur vie de femme.

Encore de très belles perspectives pour IMAGYN et continuer ensemble à faire reculer la maladie !

AU SOMMAIRE

Edito p.1

Actualités p.2
- Quelles solutions pour réduire le taux d'incidence de ces cancers et sauver 3000 vies chaque année ?
- Journée Internationale des droits de la femme au Grand Hôtel Intercontinental de Paris-Opéra
- Un peu de douceur dans votre quotidien

Le DOSSIER du mois
Faciliter l'égalité d'accès des femmes à la qualité des soins partout sur le territoire p.3

BIEN-ÊTRE
- Sports d'hiver, lymphoedeme et après-cancer p.5
- Oser parler de sexualité après un cancer p.6
- La RECETTE du mois p.6

Le COIN du MEDECIN
Le cancer de l'endomètre p.7

ACTUALITES de l'association

Quelles solutions pour réduire le taux d'incidence de ces cancers et sauver 3000 vies chaque année ?

A l'occasion de la journée mondiale du Cancer du Col de l'utérus et des cancers induits par les virus HPV (#Papillomavirus Humain), IMAGYN (Initiative de Malades Atteintes de cancers Gynécologiques), l'USPO (Union des Syndicats des Pharmaciens d'Officine), et la SFCO (Société Francophone de Chirurgie Oncologique) se sont mobilisés pour sensibiliser l'opinion, améliorer la couverture vaccinale en France et le #dépistage.

3 propositions mises en exergue :
• Autoriser les professionnels de santé à vacciner dès l'âge de 11 ans
• Renforcer le dépistage en permettant aux pharmacies de dispenser le test HPV.
• Renforcer la sensibilisation de la population

Journée Internationale des droits de la femme au Grand Hôtel Intercontinental de Paris-Opéra

A l'occasion de **la journée internationale des droits de la femme, le 8 mars dernier**, le Grand Hôtel Intercontinental de Paris-Opéra a fait appel à Imagyn afin de sensibiliser son personnel sur le sujet des cancers gynécologiques.

Un stand, placé devant le restaurant du personnel, a permis à 3 bénévoles de sensibiliser le plus grand nombre, femmes et hommes, sur différents sujets :
- Les bonnes pratiques pour le suivi gyneco des femmes : une consultation 1 fois par an, l'écoute de symptômes éventuels, la possibilité de consulter une sage femme ou un généraliste au lieu d'un.e gyneco,
- La nouvelle pratique du test HPV entre 30 et 65 ans,
- La vaccination des jeunes contre le HPV, filles et garçons à partir de 11 ans,
-Les différents cancers induits par le HPV…

Permettre à ses salariés d'être bien informés, c'est prendre soin de leur santé ! Et si, vous aussi, vous donniez à votre personnel l'occasion d'échanger sur ce sujet ?

Pour toute demande, nous contacter à imagyn.asso@gmail.com

Un peu de douceur dans votre quotidien

Cette année, IMAGYN s'est associée à l'illustratrice, Julie B., pour vous présenter ses vœux tout en rondeurs et pleins de poésie… L'année est bien amorcée mais il est encore temps d'ajouter un peu de douceur dans votre quotidien et de vous vous procurer notre calendrier 2022 réalisé en collaboration avec Julie en faisant un don à l'association. Pour cela, il vous suffit d'aller sur la page "Je fais un Don" et d'**indiquer le montant de 12,50€* (ni plus ni moins)**. A cet égard, nous saurons que vous souhaitez recevoir le calendrier. Votre reçu fiscal vous sera envoyé par mail… et votre calendrier par courrier postal.

** : Vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 66 % de votre don, dans la limite de 20 % de votre revenu net imposable.*

IMAGYN & Vous

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

Le DOSSIER du mois

FAVORISER L'EGALITE D'ACCES DES FEMMES A LA QUALITE DES SOINS PARTOUT SUR LE TERRITOIRE

Depuis l'origine, IMAGYN s'est attaché à rompre l'isolement dans la maladie et à œuvrer pour favoriser l'accès à la même qualité de soins, pour toutes, quelle que soit sa résidence.
A côté de nos actions marquantes telles que le COCON, les stands de « Septembre Turquoise », nos bénévoles sont actives auprès des institutions, au travers d'échanges pour améliorer la prise en charge du cancer de l'ovaire : un travail souterrain, moins spectaculaire, mais qui porte ses fruits.

RENCONTRES AU SOMMET

IMAGYN a participé à la définition des critères de qualité et de sécurité des soins, pour les cancers de l'ovaire, en collaboration avec l'INCa (Rachida, Pascale J, Coralie en 2020)

Ces critères n'étant toujours pas publiés un an après, la question a été posée à Bérangère Couillard, députée de la Gironde le 4 décembre 2021. Son intervention a été efficace : 2 jours après, les critères ont été publiés par l'INCa.

Ces critères sont maintenant visibles sur le site d'IMAGYN… et dans cette newsletter.

CASH INVESTIGATION

Une autre visibilité a été donnée à notre combat, par la participation d'IMAGYN à l'émission « Cash Investigation », diffusée en Janvier 2022, à une heure de grande écoute, par le service public.

Cette émission, au cours de laquelle une patiente d'IMAGYN et Coralie, la Présidente d'IMAGYN sont intervenues a permis d'atteindre 3 objectifs principaux :

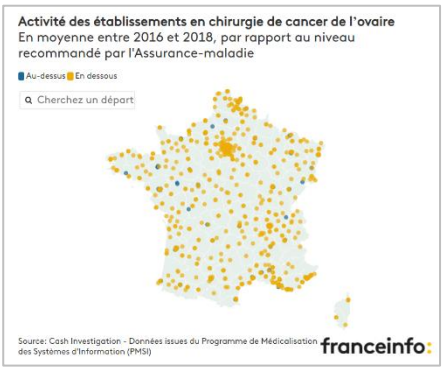
- Mettre en évidence la grande disparité de qualité des soins en France, dans le cadre de la chirurgie du cancer de l'ovaire : environ 80% des établissements, bien qu'habilités, pratiquent moins de 20 interventions par an, ce qui n'est pas conforme aux critères de l'INCa, qui requièrent un minimum de 20 interventions par an, sans parler des 812 établissements qui opèrent des cancers (de toutes nature) sans être autorisés à le faire. Ces établissements, pour se défendre, plaident l'urgence… argument vigoureusement contredit par les experts

- Demander au Ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, la signature du décret d'application d'un amendement qu'il avait lui-même fait voter, qui permettra à l'Assurance Maladie de refuser le paiement des soins pratiqués par des établissements non habilités

- La diffusion au public de chiffres jusque-là impossibles à trouver : les chiffres réels du nombre de chirurgies du cancer de l'ovaire, pratiqués par chaque établissement. Ces chiffres, maintenant diffusés sur le site de France Info, permettent désormais à chaque patiente nouvellement diagnostiquée de faire, en toute connaissance de cause, le choix de son équipe soignante.

LES CRITERES ISSUS DES INDICATEURS DE QUALITE ET DE SECURITE DES SOINS PUBLIES

par l'Institut National du Cancer (INCa) et la Haute Autorité de Santé (HAS) en décembre 2021 pour les cancers de l'ovaire.



En complément de la carte réalisée par les équipes de France Télévisions (consultable sur le site francetvinfo.fr) à corréler au premier indicateur que vous trouverez ci-dessous, vous trouverez ensuite certains critères pour vous permettre de choisir en toute connaissance de cause l'établissement de santé qui va vous prendre en charge.

- L'établissement de santé doit réaliser chaque année un minimum de 20 chirurgies de cytoréduction (omentectomie) dans le cadre d'un cancer de l'ovaire.

- La réalisation d'une imagerie (scanner thoraco-abdominopelvien ou IRM abdomino-pelvienne + scanner thoracique) est indispensable avant la chirurgie par coelioscopie (biopsies) afin de déterminer une éventuelle extension de la maladie au péritoine (carcinose) et aux organes voisins.

- La chirurgie par coelioscopie avec biopsies permet l'évaluation pré-thérapeutique et peut être réalisée dans un délai de 6 semaines avant le 1er traitement (chirurgie ou chimiothérapie) donc c'est le 1er acte chirurgical. La coelioscopie permet une évaluation de la charge tumorale et a une valeur diagnostique.

- Avec les résultats de ces différents examens, une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) comprenant chirurgiens, oncologues, radiothérapeutes et compte-rendu anatomopathologique (suite aux biopsies) est nécessaire pour déterminer la prise en charge de la maladie : chirurgie complète ou chimiothérapie néoadjuvante (avant la chirurgie) en vue d'une chirurgie complète.

- Selon les résultats de l'imagerie réalisée (scanner thoraco-abdominopelvien ou IRM abdomino-pelvienne + scanner thoracique), même s'il semble que le cancer de l'ovaire est peu étendu (sans carcinose), la chirurgie complète doit être réalisée mais peut se faire en deux temps pour permettre de confirmer le stade de la maladie et adapter la stratégie thérapeutique ultérieure (maintenance par thérapies ciblées par exemple) définie par la RCP.

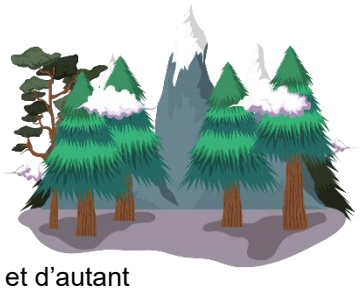
- Les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire (avec carcinose) qui ont commencé leur traitement par une chimiothérapie néoadjuvante selon la décision de la RCP, peuvent bénéficier d'une chirurgie dans les 3 à 6 semaines après le dernier cycle de chimiothérapie néoadjuvante (l'inclusion dans des essais thérapeutiques peut impacter les délais sans perte de chance).

- Les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire qui ont commencé selon la décision de la RCP leur traitement par une chirurgie de cytoréduction par laparotomie ou par coelioscopie associée à un acte de résection locorégionale, en présence des chirurgiens concernés (gynécologue et/ou chirurgien digestif) peuvent bénéficier d'une chimiothérapie adjuvante (après la chirurgie) dans les 6 semaines (anticipation de l'organisation des soins inter établissements afin de réduire les délais entre la chirurgie et la chimiothérapie adjuvante pour éviter la perte de chances).

- La présence d'un service de réanimation chirurgicale dans la structure concernée permet de mesurer la qualité de l'acte chirurgical et la prise en charge post-opératoire immédiate. Elle aide donc à la prise en charge des complications pouvant survenir dans les 30 jours suivant l'acte chirurgical et ce dès le premier jour de l'intervention.

BIEN-ÊTRE

SPORTS D'HIVER, LYMPHOEDEME ET APRES-CANCER



On se pose souvent la question de retourner à la montagne après un cancer et/ou avec un lymphœdème de la jambe.

Nous sommes nombreuses à être atteintes d'un Lymphœdème particulièrement après un cancer du col de l'utérus, et nous avons tendance à s'interdire toute activité physique et d'autant plus à ne pas retourner à la montagne l'hiver pour diverses raisons : Peur de tomber, peur de trop forcer sur la jambe concernée par le curage ganglionnaire ou le Lymphœdème, fatigue, douleurs, etc.

Tout d'abord, reprendre une activité physique, permet de mieux appréhender la fatigue et de diminuer sa perception. L'activité physique en oncologie est la première thérapeutique non médicamenteuse, validée pour lutter contre la fatigue.
C'est pour ça qu'il est très important de bouger mais pas n'importe comment.
L'activité physique permettra aussi de secréter des endorphines qui joueront un rôle bénéfique par rapport à la douleur.

L'occasion des vacances de ski pourra vous permettre de reprendre une activité à votre rythme.

Après validation par votre médecin et votre kinésithérapeute que votre état de santé le permet et que vous êtes suffisamment à distance des chirurgies, voici plusieurs propositions :

- Randonnée ou Marche Nordique le long des pistes de ski de fond. il y a maintenant dans beaucoup de stations des itinéraires qui sont balisés.
- Balade en raquettes qui permettra de travailler le cardio et l'endurance et de faire du renforcement musculaire des membres inférieurs et supérieurs (avec les bâtons)
- Ski nordique : alternatif ou skating, avec les mêmes bienfaits que la raquette
- Ski de piste, mais attention aux risques de chute…

Ces activités permettront, aussi grâce à la contraction musculaire et l'aspiration thoracique - liée aux mouvements du diaphragme, augmentées lors de la ventilation pendant l'effort - un meilleur retour de la lymphe si vous souffrez d'un lymphœdème.

Bien évidemment, on n'oublie pas de s'échauffer les épaules, les cervicales, les poignets, les hanches, les genoux, les chevilles avant de démarrer.
On démarre avec une intensité modérée et, si vous n'avez pas fait d'activité physique depuis très longtemps, fractionnez avec des pauses pendant la journée.

Si on a un lymphœdème à la jambe on porte une compression élastique, un bas, et on fait attention que les chaussures de ski ne compriment pas l'œdème.

On se protège bien du soleil surtout quand on a eu de la radiothérapie, écran 50 !

Bon shussssssssss !

Eléonore

OSEZ PARLER DE SEXUALITE APRES UN CANCER

Non ce n'est pas Tabou. Je pense que nous sommes plusieurs à se poser des questions, mais nous n'osons pas en parler.
Notre corps n'est plus le même avec cette cicatrice, le poids qui a peut-être changé, le regard de soi d'abord et le regard de l'autre.

Ai-je envie ? Est-ce que je vais avoir mal ? La ménopause, la sécheresse vaginale que faire ?
Il y a des solutions avec des lubrifiants. Notre gynécologue IMAGYN peut nous conseiller sur les produits.

Une sexologue m'a dit un jour : « le matin tu hydrates le visage et le corps, et bien maintenant n'oublies pas ton vagin aussi… ».

Donc, d'abord parlez avec des professionnels, des onco-sexologues, médecin qui vous conseilleront et si vous avez un partenaire, engagez un dialogue.

A la maison, j'ai laissé le dépliant « Vivre sa Sexualité après une cancer des ovaires » dans les toilettes, ainsi mon mari a pu le feuilleter en tout intimité.

De mon côté, je l'ai consulté avec curiosité. J'ai trouvé plusieurs réponses à mes questions avec pleins de références de lectures, de vidéos à regarder et à écouter sur internet et les réseaux sociaux.

J'ai retenu : Accueillir et écouter vos fantasmes est une 1 ère étape. Pour faire renaître votre désir, libérer votre imaginaire, laisser ce désir monter en vous et il ne reste plus qu'à y répondre seule ou accompagnée.

Et surtout IMAGYN est en relation avec un sexologue qui peut nous dispenser des séances seule ou bien avec notre partenaire pour nous aider.

Je vous laisse parcourir ce magnifique dépliant « Vivre sa Sexualité après une cancer des ovaires » disponible en téléchargement sur notre site www.IMAGYN.org

Bonne lecture

Anne-Marie

LA **RECETTE** DU MOIS

Coeurs coulants au chocolat

- 1 tablette de chocolat noir
- 3 oeufs
- 50 g de beurre
- 1 cuillère à soupe de farine
- 1 cuillère à soupe de fleur d'oranger

1/ Préchauffez le four à 240° ou th.8
2/ Faites fondre le chocolat + beurre ensemble
3/ Dans un saladier, mélangez les oeufs avec la farine puis le chocolat fondu
4/ Beurrez et farinez votre moule à muffins ou cake, puis y verser la pâte
5/ Faîtes cuire dans votre four 10 à 11 mn
6/ Sortir le plat du four aussitôt

J'ai supprimé le sucre car les plaquettes de chocolat à cuire sont déjà sucrées. Vous pouvez changer de parfum (sucre vanillé...) ou bien ajouter de la poudre d'amande... A vous d'agrémenter selon l'envie, selon l'humeur.

Delphine

LE COIN DU MEDECIN

Le cancer de l'endomètre

Le cancer de l'endomètre, appelé aussi cancer du corps utérin est le 2ème cancer gynécologique chez la femme après le cancer du sein. 8000 nouveaux cas par an en France. L'âge moyen de survenue est de 68 ans avec cependant 5% de femmes jeunes.
Dans la plupart des cas, c'est un cancer diagnostiqué à un stade précoce, donc de bon pronostic.
Tous stades confondus, constat de 63% de survie et sans récidive à 5 ans et plus chez les patientes atteintes de cancer de l'endomètre. Pour les stades I ou II : 70 à 95% de survie.

C'est quoi l'endomètre ?

L'endomètre est la muqueuse qui tapisse le corps de l'utérus. Il est responsable des règles et accueille les grossesses. L'épaisseur de cet endomètre est relativement stable et peut être mesurée lors de l'échographie endovaginale. En cas d'endomètre trop épais, supérieur à 6 mm lors de la ménopause, le diagnostic de cancer de l'endomètre doit être évoqué. Une biopsie de l'endomètre sera effectuée.
Le type histologique du cancer de l'endomètre le plus fréquent est l'adénocarcinome endométrioïde, œstrogènes dépendant, soit 80% des cas. Les 20% restants concernent des tumeurs de haut grade, de plus mauvais pronostic, les sarcomes et carcinomes non dépendants aux œstrogènes.
Il n'existe pas de dépistage possible.

Les facteurs favorisants :

- Hérédité dans 30% des cas dont syndrome de Lynch (risque cancer colon, ovaire et endomètre).
- L'âge, en effet 92% des femmes ont plus de 50 ans.
- Diabète et IMC > 25
- Taux élevés d'œstrogènes
- Syndrome des ovaires polykystiques
- Jamais de grossesse
- Puberté précoce ou ménopause tardive
- Obésité (le tissu adipeux fabrique des estrogènes via les androgènes)
- Traitement œstrogénique de la ménopause sans progestatif
- Des antécédents de radiothérapie pelvienne
- Prise de Tamoxifène (un des traitements du cancer du sein)

Les facteurs protecteurs :

- Activité physique
- La pilule oestroprogestative, les progestatifs, les stérilets au cuivre ou au progestatif.
- Les grossesses nombreuses

Le diagnostic

Dans les formes précoces, présence de saignements vaginaux (métrorragies) ou de règles abondantes.

1/3 des femmes ménopausées présentant des saignements ont un cancer de l'endomètre.
Pour toutes métrorragies survenant pendant ou après la ménopause, il est recommandé de pratiquer une échographie endovaginale puis une biopsie de l'endomètre (faite en consultation, acte quasi-indolore)**, fiable à 90%.**
Parfois peuvent survenir des pertes vaginales, douleurs pelviennes, rapports douloureux, troubles urinaires.
Dans les formes tardives, apparition de ganglions pathologiques pelviens ou masse abdominale.
Le diagnostic fait, un bilan est souvent réalisé (hystéroscopie avec curetage, IRM pelvienne, cartographie des ganglions) selon les cas et l'histologie.

Les traitements

Trois situations différentes :
- **Jeune patiente** présentant une tumeur de grade I (sans invasion du muscle utérin) et souhaitant préserver sa fertilité, un progestatif seul est proposé. En effet, 46 à 80% des patientes ont une réponse complète dans les 3 mois du début du traitement.
- **Patiente âgée**, radiothérapie seule.
- Dans **les autres cas** l'intervention chirurgicale est la règle, elle permet de préciser le stade de la maladie :
Hystérectomie totale (corps utérin et col) avec annexectomie bilatérale (trompes et ovaires) et souvent lymphadénectomie (ablation des ganglions).
En complément de la chirurgie à partir des stades III, sont programmées chimiothérapie, radiothérapie ou hormonothérapie par voie orale ou injectable.

Ce cancer, souvent hormonodépendant, est de diagnostic plutôt précoce du fait de son seul signe clinique, les saignements vaginaux post-ménopausiques qui amènent à consulter.

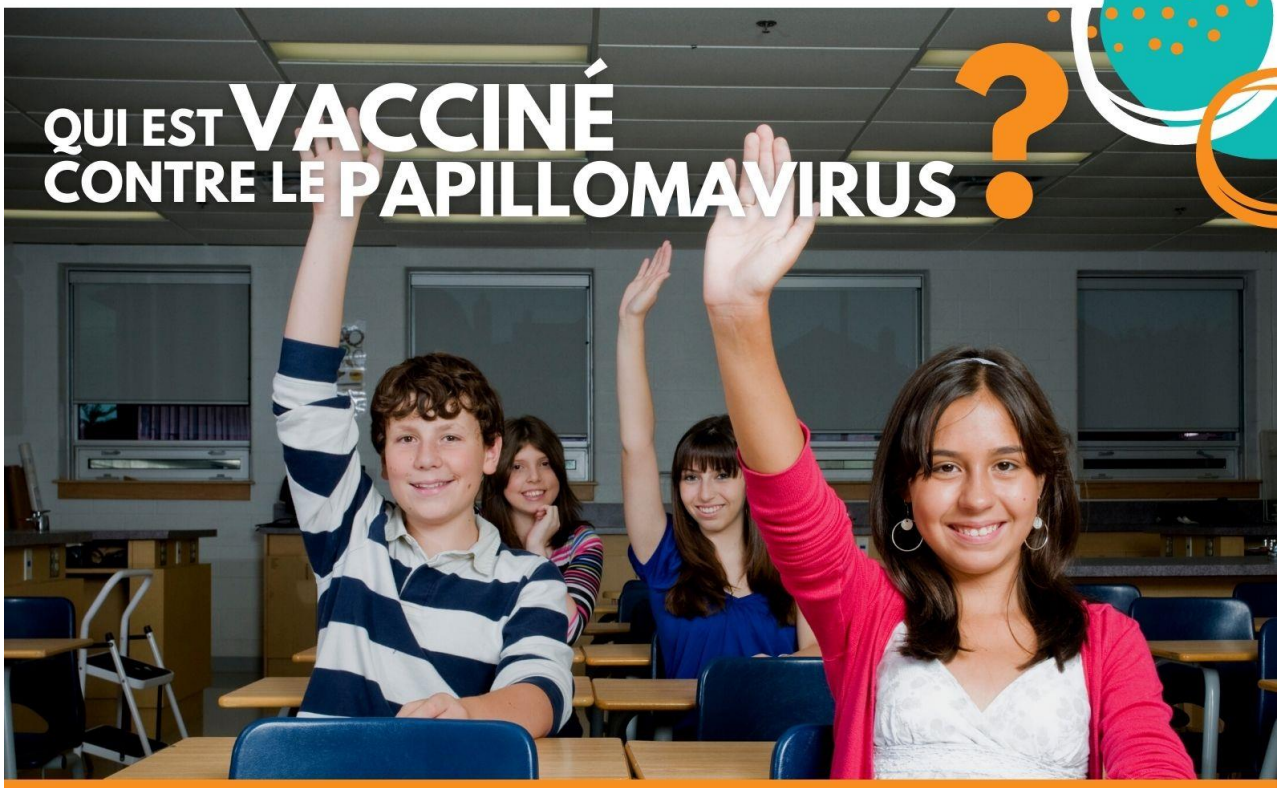
Son pronostic est donc bon si le diagnostic n'est pas tardif.
Son diagnostic est facile grâce à la biopsie de l'endomètre qui doit être pratiquée en cas de saignements anormaux sans autre cause retrouvée, surtout après 40 ans.

Un **conseil génétique** doit être proposé chez les patientes de moins de 50 ans et chez celles qui ont des antécédents familiaux de cancer de l'endomètre et/ou colorectal.
IMAGYN a été consultée par l'HAS pour l'évaluation de nouveaux traitements dans les cancers de l'endomètre avancés ou récidivants (combinaison pembrolizumab-lenvatinib) qui semblent très prometteurs.
Le contrôle plus systématique de l'obésité et la pratique de sports contribueront à l'avenir à en diminuer la fréquence.

Didier Constant – Gynécologue bénévole

IMAGYN
Initiative des Malades Atteintes de cancers Gynécologiques

QUI EST VACCINÉ CONTRE LE PAPILLOMAVIRUS ?



CONTRE LE PAPILLOMAVIRUS HUMAIN (HPV), PROTÉGEZ-LES : VACCINEZ-LES

Le papillomavirus humain (HPV) est responsable de **6 cancers différents** (col de l'utérus, vulve, vagin, anus, pénis et sphère ORL) avec 6300 cas nouveaux par an en France, **chez les hommes et les femmes** et une mortalité de 2900 personnes par an (sources OMS 2017).

La **SEULE** façon d'éviter les cancers liés au Papillomavirus chez l'homme et la femme, est de
vacciner dès 11 ans
LES FILLES ET LES GARCONS
(avec un rattrapage jusqu'à 19 ans).

WWW.IMAGYN.ORG

PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN

Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien