IMAGYN Vous

Une publication de l'association IMAGYN Initiative des Malades Atteintes de cancers Gynécologiques

Newsletter **n°18**

Juillet 2021

AU SOMMAIRE

Edito p.1

RETOURS sur… p.2
Juin vert p.2
La journée mondiale du cancer de l'ovaire p.2

Les DOSSIERS du mois
IMAGYN à l'international p.3
Le COCON enfin sur les routes p.4

BIEN-ÊTRE
« Sexualité et cancer » sans Tabou p.5
La recette du mois p.5

MOTS sur Maux
Troubles cognitifs liés aux chimiothérapies p.6

EDITO

Chouette l'été est là ! Les bénévoles IMAGYN vont essayer de s'octroyer du bon temps car ce 2ème trimestre a été riche en actions ! IMAGYN a célébré la **Journée Mondiale du cancer de l'ovaire, le 8 mai,** en publiant des messages de sensibilisation sur son compte Facebook et sur celui de WOCD (World Ovarian Cancer Day), et a, également, réalisé **un webinaire sur les tumeurs rares de l'ovaire** en partenariat avec des experts de la SFCO (Société Francophone de Chirurgie Oncologique) et Oncostream. Le replay est visible sur notre site.

En général, les traitements des cancers gynécos sont générateurs d'effets secondaires. A ce titre, un groupe de patientes a souhaité créer **un livret sur la sexualité** car il s'agit là d'un problème majeur qui dégrade énormément la vie intime des patientes. En parallèle, un livret d'accompagnement destiné aux patientes qui bénéficient des traitements par inhibiteurs de PARP est en cours de rédaction…

En juin, IMAGYN a célébré « **Juin Vert** » le mois de sensibilisation au cancer du col de l'utérus. Et dans la continuité, IMAGYN prépare « Septembre turquoise » avec de nombreuses actions ! Vous pourrez les retrouver, tout au long de l'été sur le site IMAGYN.org et sur nos réseaux sociaux.

Ce 2ème trimestre se termine en beauté car, à l'occasion de la 31ème Nuit des Caducées (fourmilière de l'écosystème de santé français), IMAGYN a remporté, le 24 juin, le prix des associations de patients, exaequo avec ETINCELLE. **IMAGYN a également reçu le Grand Prix des Professionnels de Santé pour sa campagne de sensibilisation des filles ET des garçons contre le Papillomavirus Humain (HPV)**. Un magnifique trophée dont nous sommes très fier.e.s et qui montre notre engagement pour la sensiblisation du plus grand nombre : « les cancers induits par les virus HPV sont évitables. Protégeons nos enfants »

Bel été, bonnes vacances…et RDV tout l'été pour **préparer ensemble un très beau « Septembre Turquoise »** !

RETOURS sur…

Juin Vert

IMAGYN a, durant tout le mois de juin, sensibilisé au cancer du col de l'utérus via les réseaux sociaux et également pendant 2 jours par l'animation d'un stand au Monoprix de Montparnasse à Paris. IMAGYN ne cesse de communiquer sur ce cancer évitable car induit, à plus de 90%, par les papillomavirus humains (HPV). Dans certains articles, on lit même que sans HPV, le cancer du col n'existerait pas ! L'HPV est un virus transmis par contact sexuel sans pour autant qu'il y est eu pénétration. Le port du préservatif n'empêche donc pas la transmission du virus !

La vaccination anti-HPV des jeunes filles et garçons de 11 à 14 ans permet d'éviter 6 cancers (col de l'utérus, vagin vulve, anus, pénis et sphère ORL). Un rattrapage de la vaccination est possible entre 15 et 19 ans.

Le dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis est le meilleur moyen de détecter ce cancer féminin :

- De 25 à 29 ans : un frottis cytologique tous les 3 ans
- A partir de 30 ans : un test HPV tous les 5 ans

Même après la ménopause, même en l'absence de rapports sexuels, et même si le suivi gynécologique est un moment « inconfortable **», le dépistage ne doit pas être négligé** car il permet de prévenir le cancer du col de l'utérus.

La Journée Mondiale du cancer de l'ovaire

Le 8 mai 2021, IMAGYN a célébré la **Journée Mondiale du cancer de l'ovaire** via les réseaux sociaux. Cette journée spéciale dédiée à sensibiliser au cancer de l'ovaire a été créée en 2013 par la coalition World Ovarian Cancer Day (WOCD). Un groupe d'associations internationales qui lutte contre le cancer de l'ovaire. Le but de cette belle initiative est, avant tout, de lutter **tous ensemble** contre ce cancer. Pas d'inquiétude, IMAGYN n'oublie pas également, la lutte contre les autres cancers gynécologiques (col de l'utérus, endomètre...).

World Ovarian Cancer Day a partagé, le 8 mai, sur son réseau Facebook les messages de toutes les associations qui luttent contre le cancer de l'ovaire (Espagne, Italie, Allemagne, Hongrie, Belgique, Australie, Russie, Canada, Etats-Unis, Inde, Turquie, Liban…). Il y a eu une avalanche de messages. Un véritable succès grâce à toutes ces associations internationales qui s'étaient données le mot d'ordre #**PowerfulTogether** !

Les DOSSIERS du mois

IMAGYN A L'INTERNATIONAL

Les cancers gynécologiques sont présents dans le monde entier, avec des disparités selon les pays, les types de cancers et les politiques de santé. Malheureusement, les femmes sont, d'une manière générale, très mal informées puisque les cancers gynécologiques sont considérés comme tabous. C'est dans ce contexte que les associations de patientes se regroupent pour informer, sensibiliser, écouter, partager, soutenir et porter à la connaissance les recommandations de bonne pratique. Ainsi, IMAGYN participe à deux instances internationales qui sont WOCD et ENGAGe

Peu après la création d'IMAGYN en 2014, nous avons découvert **l'existence du World Ovarian Cancer Day (Journée mondiale du cancer de l'ovaire) le 8 mai,** une initiative de la World Ovarian Cancer Coalition (Coalition mondiale contre le cancer de l'ovaire). De nombreux pays participaient à cette Journée depuis 2013, mais pas la France, faute d'association de patientes existant à cette date. Mais dès le 8 mai 2015, nous avons célébré cette journée par une première marche d'IMAGYN à Paris, et depuis nous organisons autour de cette date **des évènements (marches, stands dans les hôpitaux, webinaires en ces temps de pandémie…) afin de parler du cancer de l'ovaire** et d'y sensibiliser le grand public. Ces évènements sont ensuite partagés sur le site du WOCD, pour que ce terrible cancer ne soit pas oublié.

ENGAGe ESGO European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups

Sur le plan européen, nous sommes membres d'ENGAGe (European Network of Gynaecolgical Advocacy Group pour Réseau européen des associations de patientes en cancers gynécologiques) **qui fait partie de l'ESGO** (European Society of Gynaecological Oncology ou Société européenne d'Oncologie Gynécologique), communauté européenne de chercheurs en oncologie gynécologique dont l'objectif principal est d'améliorer la connaissance et la prise en charge des cancers gynécologiques en Europe, en unissant leurs forces. ENGAGe, nous permet d'échanger des informations sur les différentes prises en charge en Europe, de comparer nos expériences, nos idées. Dans l'optique de diffuser un maximum de notions fiables, éditées par des praticiens de haut niveau et régulièrement mises à jour, **nos bénévoles traduisent en français les différentes brochures et fiches d'information concernant les cancers gynécologiques**, que vous trouverez sur le site d'IMAGYN au chapitre « Nos documents à télécharger ».

Nous participons aussi à différentes études ou questionnaires (qualité de vie, pandémie et cancer…), à des webinaires sur les différents cancers, traitements, recommandations…

ENSEMBLE, ON EST PLUS FORTS

Il est rassurant de savoir que chacun ou chacune ne travaille pas dans son coin, que ce soient les chercheurs, les médecins ou les patientes elles-mêmes mais que **tous les acteurs partout en Europe coopèrent et échangent** pour trouver les meilleurs traitements ainsi que les meilleures prises en charge pour patientes touchées par ces cancers. L'association IMAGYN participe à ce processus en constante évolution grâce à quelques bénévoles dont nous pouvons saluer le travail et la grande disponibilité.

LE COCON ENFIN SUR LES ROUTES

Après de multiples rebondissements, dont le vol de la mini-maison, le COCON, très beau projet d'IMAGYN et du laboratoire GSK, est enfin parti sur les routes au plus près des patientes. Le COCON permet de rompre l'isolement, phénomène si courant pour ces femmes atteintes de cancer de l'ovaire, maladie méconnue et taboue.

La tournée a commencé à **Bordeaux**, ville symbolique s'il en est pour notre association, la ville de Brigitte Massicault, notre regrettée présidente et d'Anne Floquet, l'oncologue bénévole référente de notre association.
Le COCON a trouvé facilement sa place dans les jardins de l'Institut Bergonié très impliquée dans l'opération.

L'installation du COCON, le lundi 21 juin, s'est faite dans l'effervescence du renouveau et de la résilience avec la réappropriation de ce nouvel univers : En effet, pour cette année, il a été décidé, dans l'urgence, de prendre un air streamer, caravane des années 70 pour recréer cet environnement chaleureux, accueillant et protecteur que nous avions souhaité pour la mini-maison. L'équipe de Serial créative mandatée par le laboratoire GSK pour ce projet a tout fait pour qu'en quelques semaines, le COCON soit opérationnel pour accueillir les patientes et ce dans les meilleures conditions possibles. Après quelques heures de montage et d'installation, c'était chose faite, le **COCON nouvelle formule était prêt** ! Après la visite mardi matin de la presse régionale, de la télévision et des journaux, les premières patientes inscrites aux ateliers par le biais du site www.cancerovaireconseils.fr sont arrivées.
Et les ateliers ont démarré, animés par les référentes IMAGYN en région et par les professionnels de santé, nutritionniste, psycho-sexologue, éducateur physique, tous bénévoles, venus donner de leur temps pour aider les patientes à mieux vivre avec la maladie et les traitements.
L'univers feutré du Cocon ainsi que l'écoute attentive de tous ont très vite permis aux échanges de s'installer et à la parole de se libérer. Et ce que nous espérions est arrivé, les patientes envahies par la douleur et la colère ont pu dialoguer avec des patientes plus avancées dans leur parcours. Elles leur ont fait part de leur expérience afin de leur montrer que l'on pouvait continuer à vivre et vivre une vie de femme malgré cette épreuve. **L'atelier « prise en charge et parcours de soin »** animé par un duo composé d'une oncologue et d'un chirurgien a montré aussi tout son bénéfice pour les patientes. Elles ont pu, non seulement, poser leurs questions mais également entendre celles des autres patientes et ainsi se sentir moins seules dans la maladie. Et la rencontre avec des femmes en traitement de maintenance ou/et en rémission depuis de nombreuses années avec des parcours compliqués, leur ont montré qu'il existe de nombreuses possibilités de traitement et qu'ils sonr adaptés à chaque cas. **L'espoir était là, renforcé par l'écoute attentive et bienveillante des médecins** qui, clairement et pédagogiquement, ont pu aborder des sujets qui, souvent par manque de temps lors des consultations, ne peuvent être explicités en profondeur.
Mercredi 24 juin après **un Café IMAGYN** dans la tradition, en présentiel, chaleureux et émouvant, le Cocon a fermé ses portes pour cette première étape de Bordeaux, riche en émotions, prêt pour partir sur les routes et rejoindre l'étape suivante.

A **Toulouse**, le COCON s'est installé juste en face de l'entrée du très beau bâtiment de l'Oncopole où toute l'équipe médicale l'attendait avec impatience.
Dès l'ouverture, le mardi 29 juin, la chaleur du Cocon a opéré à nouveau et les ateliers se sont enchainés (animés, chaleureux et souvent émouvants). Lors de cette étape, l'emplacement central du **Cocon a permis la visite de patientes et de proches** qui découvraient le Cocon à l'occasion de leur consultation. Les patientes étaient alors accueillies à l'intérieur de la caravane et leurs proches dialoguaient à l'extérieur permettant ainsi de pouvoir parler en toute franchise, sans crainte de fragiliser l'autre car la maladie touche toute la sphère familiale. Toute la richesse de ce projet a pris sa mesure ~~et~~ dans l'implication des équipes de bénévoles et médicales présentes aussi pendant la dernière demi-heure du Café IMAGYN pour répondre aux questions, cela a permis à tous de partir plus apaisé et plus confiant.

Ainsi le COCON dont les bénévoles d'IMAGYN rêvaient depuis de longues années et qui a pu voir le jour grâce à la collaboration du laboratoire GSK a tenu toutes ses **promesses d'entraide, d'écoute et d'accompagnement de cette maladie tellement difficile et méconnue qu'est le cancer de l'ovaire**.
Et après cette dizaine de jours particulière, nous sommes prêts et prêtes à parcourir les routes de France pour continuer à aller au plus près des malades **pour tous ensembles, patientes, médecins, professionnels de santé leur permettre de mieux vivre la maladie** et continuer à profiter pleinement de leur vie de femme.
Retrouver le parcours du COCON sur le site www.cancerovaireconseils.fr et sur www.imagyn.org

BIEN-ÊTRE

« Sexualité et Cancer » sans tabou

Lors d'un cancer gynécologique, notre sphère génitale et notre santé sexuelle sont souvent impactées par les traitements.

La sexualité est un sujet récurrent et abordé par nos adhérentes pendant nos cafés, sur notre forum ou encore via notre ligne IMAGYN écoute.
Chaque femme confrontée à un cancer de l'ovaire, qu'elle ait 20 ans ou 70 ans, qu'elle soit en couple, ou célibataire, est confrontée à des difficultés et des questions pour vivre sa sexualité pendant ou après sa maladie, sans toujours trouver des réponses claires.

Avec l'agence de communication « Animal Pensant » et nos patientes expertes, nous sommes donc en train de réaliser un **livret sans tabou, pour en finir avec les stéréotypes de la sexualité.**

Beaucoup de choses changent avec la maladie, mais la vie continue, et si on en a envie, une vie sexuelle heureuse et satisfaisante est toujours possible.
Il y a un temps pour tout : se soigner, guérir, revenir vers la sexualité, et ce temps appartient à chacune.

Nous parlerons de ce que représente la sexualité, comment la réexploreer avec une petite anatomie du plaisir, comment réveiller le désir, les différentes dimensions de la sexualité, comment en parler avec son médecin, etc.
Et surtout, n'oublions pas qu'une sexualité « normale », ça n'existe pas, il est propre à chacune de la trouver ou de la réinventer.

Sortie prévue en septembre.

La recette du mois

Ah les pancakes ! Légers mais gonflés sans sucres ajoutés et sans matières grasses ! Voici une recette express pour bien démarrer la journée. 5 ingrédients, 15 minutes chrono et votre petit déjeuner est prêt !

Ingrédients

- 1 banane moyenne
- 1 œuf
- 70 g. de farine de blé
- 4 g. de levure chimique
- 30 g. de lait végétal (ou non)
- 1 pincée de sel fin

- A l'aide d'une fourchette, écraser et réduire la banane en purée. Mélanger cette purée avec l'œuf.
- Chauffer une poêle à feu moyen
- Ajouter au mélange œuf – banane la farine, le sel, la levure et le lait. Mélanger de nouveau jusqu'à obtenir une pâte lisse
- Lorsque la poêle est bien chaude, déposer une louche de pâte d'un centimètre d'épaisseur. Cuire le pancake environ 1 minute de chaque côté. (si la poêle n'est pas anti-adhésive, badigeonner légèrement avec un peu d'huile)

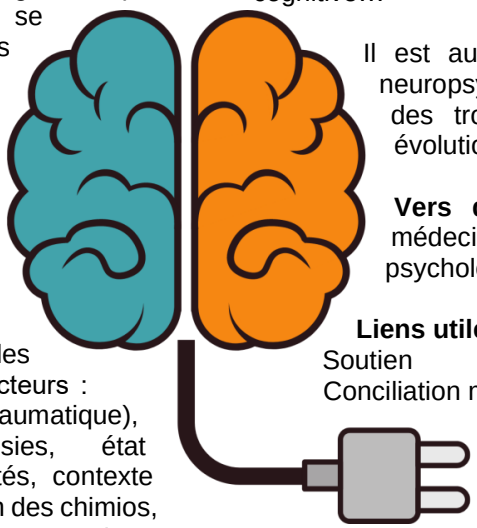
MOTS sur maux

Troubles cognitifs liés aux chimiothérapies

Constat et impact
88% des patients avec des plaintes cognitives avaient reçu des chimiothérapies*
*étude Cog-plainte dirigée par les Dr Lange et Boscher

Beaucoup de patient.e.s se plaignent d'une perte de mémoire, d'attention, ou encore du langage. Lorsque ces troubles cognitifs sont réguliers on se sent amoindri.e et handicapé.e, tant dans la vie courante que professionnelle : fatigue, difficultés à mémoriser, à mobiliser son attention, à rassembler ses idées, à suivre un fil conducteur… De plus, ces troubles peuvent entrainer une dépression, mais la dépression alimente aussi les troubles !

Origine des troubles
Outre les chimiothérapies, les troubles cognitifs sont accentués par d'autres facteurs : annonce du diagnostic (stress post-traumatique), prise de médicaments, anesthésies, état psychologique, fatigue, âge, comorbidités, contexte plus ou moins stimulant, délai depuis la fin des chimios, ainsi que le fait de savoir que la chimio peut avoir un impact sur les facultés cognitives.



Quelques solutions
En général, les troubles s'estompent en quelques mois. Mais, ils peuvent aussi durer plusieurs années.
Plusieurs pistes combinées peuvent améliorer les facultés cognitives : l'activité physique, le sommeil, l'alimentation, le soutien psychologique, la stimulation cognitive…

Il est aussi conseillé de réaliser un test neuropsychologique pour avoir une mesure des troubles et pouvoir constater leur évolution.

Vers qui se tourner ? : Oncologue, médecin traitant, puis neuropsychologue et psychologue

Liens utiles :
Soutien : imagyn.org/nos-cafes-imagyn
Conciliation maladie-travail : alloalex.com

LE COIN DU MEDECIN

EFFETS INDESIRABLES DES INHIBITEURS DE PARP

Depuis quelques années, les inhibiteurs de PARP ou i-PARP ont révolutionné le traitement du cancer de l'ovaire.

Les inhibiteurs de PARP sont des inhibiteurs de l'enzyme Poly (ADP-Ribose) Polymérase qui jouent un rôle dans la réparation de l'ADN des cellules. Il s'agit d'un traitement ciblé visant spécifiquement les cellules cancéreuses : lorsque des erreurs surviennent sur l'ADN des cellules, la PARP les répare afin que la croissance cellulaire puisse se poursuivre. **Les inhibiteurs de la PARP combattent donc la croissance tumorale depuis l'intérieur des cellules cancéreuses et seulement de celles-ci**. Ils sont utilisés dans le cancer épithélial de haut grade de l'ovaire mais aussi du sein, du pancréas et de la prostate.

Pour l'ovaire avec mutation des gènes BRCA 1 ou 2, c'est un traitement de 2ème ligne en traitement d'entretien suite à une chimiothérapie à base de platine avec réponse intermédiaire ou positive.

Les inhibiteurs de PARP actifs sur le cancer de l'ovaire avancé et le cancer primitif du péritoine sont au nombre de trois en Europe :

- L'Olaparib (LYNPARZA®)
- Le Niraparib (ZEJULA®) en l'absence de mutation BRCA et en réponse à une 1ère ligne de chimiothérapie à base de platine
- Le Rucaparib (RUBRACA®)

Ils sont voués à être administrés de façon prolongée par voie orale mettant ainsi **la tolérance et l'adhérence thérapeutique au premier plan**. Ces traitements augmentent la survie sans progression (SSP) mais présentent certains effets indésirables.

LES EFFETS INDESIRABLES LES PLUS FREQUENTS :

- Asthénie (fatigue physique), troubles digestifs (nausées, trouble du transit)
- Des cytopénies (diminution importante des lignées cellulaires de la NFS (numération de la formule sanguine)) comme l'anémie, la neutropénie (baisse des globules blancs neutrophiles), thrombocytopénie (baisse des plaquettes (hématomes)), lymphopénie, leucopénie.
- Hypertension artérielle aigue ou chronique avec le niraparib
- Perturbation du bilan hépatique surtout avec le rucaparib
- Interactions pharmacologiques surtout avec l'olaparib
- Diminution de l'appétit, dyspepsie, céphalées, dysgueusie, toux et dyspnée (gêne respiratoire), vertiges

Devant ces toxicités la prévention, l'évaluation régulière et la prise en charge symptomatique sont nécessaires. Ces effets indésirables entrainent souvent des interruptions et/ou des réductions de dose. C'est pourquoi, le relais par les professionnels des soins de support dès la prescription et tout au long du traitement est essentiel afin d'assurer de maintenir le dialogue entre le médecin et sa patiente pour allier au mieux efficacité du traitement par le meilleur respect des dosages préconisés et la qualité de vie de la patiente sur le long terme.

LES EFFETS INDESIRABLES RARES OBSERVES CHEZ 2 à 6% DES PATIENTS :

- Syndrome myélodysplasique
- Leucémie aigüe myéloïde

On assiste donc à une formidable avancée dans le cancer de l'ovaire et ses rechutes malheureusement ternie par l'importance des effets indésirables. Des trithérapies d'entretien associant immunothérapie, anti-parp et bévacizumab (AVASTIN®) sont à l'étude.

Nous entrons dans l'ère de la médecine personnalisée.

Didier Constant
Médecin bénévole

IMAGYN

Initiative des Malades Atteintes de cancers Gynécologiques

UN SUIVI GYNÉCOLOGIQUE EST INDISPENSABLE,

MÊME APRÈS LA MÉNOPAUSE !

Chaque année, la ménopause concerne 300 000 à 500 000 femmes qui, souvent, estiment alors qu'un suivi gynécologique n'est plus très utile... **ERREUR** !
C'est précisément à partir de 50 ans que les risques de cancers gynécologiques augmentent, donc...

TOUT AU LONG DE MA VIE, JE CONTINUE MON SUIVI

- même si j'ai plus de 50 ans...
- même si je n'ai plus d'activité sexuelle...
- et même si je suis vaccinée contre le HPV !

WWW.IMAGYN.ORG

PRENEZ SOIN DE VOUS, CONSULTEZ VOTRE MÉDECIN

PARTAGE SENSIBILISATION SOUTIEN DROITS DES USAGERS RECHERCHE INFORMATION