IMAGYN Vous

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

Newsletter **n°21**

Juillet 2022

AU SOMMAIRE

Edito p.1
Les Nouveautés p.2
Un très beau Septembre Turquoise qui s'annonce… p.3
Sport & Cancer p.4
Le COCON de retour sur les routes p.5
Conseils nutrition p.6
Focus sur l'APV pour le test HPV p.7

EDITO

Bientôt, nous allons faire une pause estivale bien méritée, et même durant cette période de repos, nos bénévoles continueront, à leur rythme, de mettre en place notre action phare « Septembre Turquoise ».

Depuis 2016, nos bénévoles ont à cœur de faire de ce mois de septembre un rendez-vous incontournable. Les objectifs de cet évènement sont d'informer, de sensibiliser aux cancers gynécologiques, d'être aux côtés des patientes, du grand public aux quatre coins de la France.
Parler de l'importance de la vaccination contre les papillomavirus de nos jeunes enfants, d'informer sur les symptômes de ces cancers pelviens car les connaître c'est reconnaître la maladie, de recommander le suivi gynéco une fois par an pour détecter précocement les cancers gynécologiques.

Dès fin août, nous publierons sur notre site internet et les réseaux sociaux, la liste de tous nos lieux de passage.

En parlant de passage, nous vous informons que pour la deuxième année consécutive, nous continuons, en partenariat avec GSK, de sillonner la France avec notre micromaison « le COCON ». Le COCON va à la rencontre des patientes atteintes de cancer de l'ovaire, de leurs proches et du grand public. En mai, le COCON était à Bayonne, Montpellier et Clermont-Ferrand ; en juin à Paris 20ème et Lille. Et à partir de septembre, il fera les étapes suivantes : le centre François Baclesse à Caen, puis Brest, Angers et Dijon. A chaque étape durant 2 jours, le COCON informe et sensibilise au cancer de l'ovaire, ce tueur silencieux. Ainsi appelé, car les symptômes sont banals et discrets et de ce fait, la maladie est souvent diagnostiquée à un stade avancé.
Divers ateliers sont à la une pour répondre aux questions et améliorer le bien-être des patientes : parcours de soins avec la présence de 2 médecins, nutrition, activité physique adaptée, sexualité et café IMAGYN.
Un magnifique programme pour mieux vivre avec un cancer de l'ovaire.

Bel été à tous. Prenez soin de vous.

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'intérêt général

LES NOUVEAUTéS

Deux nouveaux partenariats beauté et bien-être

Combien d'entre nous, pendant ou après les traitements ont la peau qui tire, brule… les odeurs (parfums) qui les dégoutent, voir leur soulèvent l'estomac.

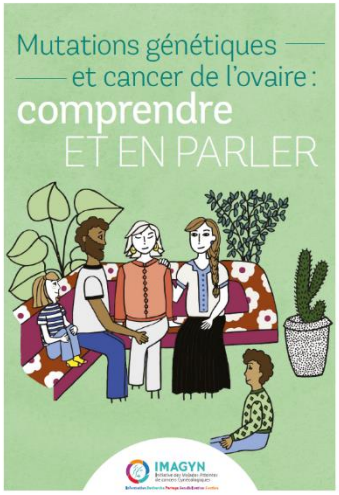
Aussi hydrater, nourrir sa peau avec des produits agréables est très important pour notre bien-être.

Au cours de la maladie, nous avons pu en tester un certain nombre.

Et, grace à la générosité des laboratoires LEA NATURE et VEA que nous remercions, lors des cafés IMAGYN et des ateliers du CoCon, des échantillons de produits VEA et Eau thermale de Jonzac sont offerts.

Ces produits sont adaptés aux peaux fragilisées et ne contiennent pas de parfum.
Alors faites-vous du bien.

Anne-Marie & Delphine, *bénévoles IMAGYN*



Un nouveau livret dans notre collection

Lors des échanges avec les patientes et les proches, deux questions reviennent souvent, juste après le diagnostic : « Pourquoi moi ? » et « Comment en parler ? ».

La première question trouve parfois une réponse dans les analyses génétiques. La seconde est toujours difficile, parfois plus quand la génétique s'en mêle. En effet, depuis dix ans, la recherche dans ces maladies méconnues a heureusement progressé et le cancer de l'ovaire est mieux connu, mieux compris et mieux expliqué.

C'est pourquoi IMAGYN se devait d'accompagner les patientes pour **mieux comprendre et savoir parler de la maladie qui fait partie de leur vie quotidienne** : gagner des mois et des années de vie est important, mais savoir ce qui nous arrive et savoir en parler est essentiel pour ne pas être seule.

Ce livret a été conçu pour donner des clés de compréhension sur le parcours qui vous attend, du diagnostic aux analyses oncogénétiques, et sur le volet génétique de la maladie. Il a été pensé pour être accessible à toutes et à tous et nous espérons qu'il pourra vous aider tout au long de votre parcours de soins.

Vous pouvez télécharger ⬇ ce livret (et beaucoup d'autres publications) directement sur notre site internet www.imagyn.org rubrique Téléchargements

ENSEMBLE CONTRE LA MALADIE UN TRES BEAU SEPTEMBRE TURQUOISE QUI S'ANNONCE…

Après une préparation très chaotique l'année dernière pour le Septembre turquoise 2021 où il avait fallu toute la détermination des bénévoles d'IMAGYN tant à Paris qu'en régions pour organiser la quarantaine d'événements qui avaient jalonnés ce très beau mois de sensibilisation aux cancers gynécologiques, nous avons vu cette année des le mois de juin un bel engouement des centres de soins pour accueillir les stands tenus par les bénévoles d'IMAGYN toujours aussi investis.

Nous vous indiquons déjà les événements déjà programmés et vous encourageons à en parler autour de vous afin que le grand public, les patientes et leurs proches puissent trouver près de chez eux, un stand d'information pour parler :

- prévention primaire avec la **vaccination contre les virus HPV**,
- prévention secondaire avec le **dépistage du cancer du col de l'utérus**
- prévention tertiaire avec **l'accompagnement et le partage dans la maladie**

02 septembre à **Rennes**	03 septembre à **Paris**	**05 – 06** septembre à **Limoges**	**06** septembre **Webinaire** « *Cancer, phytothérapie, compléments alimentaires et autres : démêler le vra du faux* »	06 septembre à **Rouen**
07 – 08 septembre à **Caen**	**13** septembre à **Paris**	**13** septembre à **Saint-Cloud**	**14** septembre à **Créteil**	**19** septembre à **Bordeaux**
19 septembre **Webinaire** « *Vers l'éradication des cancers liés à l'HPV* »	**20** septembre à **Paris**	**21 - 22** septembre à **Angers**	**28** septembre à **Paris**	**28 - 29** septembre à **Bordeaux**

Et ce n'est qu'un début…

Une fois encore c'est l'investissement de tous qui fera reculer la maladie : on compte sur vous !

SPORT & CANCER

Lors de mon cancer du col de l'utérus qui m'a laissé des séquelles de lymphœdème à une jambe, la pratique d'une activité sportive régulière m'a beaucoup aidée à lutter contre la fatigue, la baisse de moral et la perte de masse musculaire.

Le sport pour combattre le cancer, c'est la voie choisie par de plus en plus de personnes.
Mais que se passe-t-il réellement dans le corps, comment agit et réagit le métabolisme d'une personne atteinte de cancer ?

Une activité physique pratiquée tous les jours ou au moins deux fois par semaine, avec une intensité suffisante, permet de réduire l'effet des trois principaux carburants des cancers :
- l'insuline,
- les œstrogènes
- les cytokines, des petites protéines sécrétées par la graisse intra-abdominale par l'inflammation des cellules cancéreuses.

On constate également une diminution des risques de rechute pour certains cancers hormonaux dépendants, comme peuvent l'être le cancer des ovaires ou le cancer du sein.

Le cancer entraîne une inflammation dans le métabolisme du corps. L'activité physique permet de diminuer cette inflammation.
Le corps va donc mieux fonctionner et l'effet du cancer sera moindre, tout comme les effets secondaires du traitement.
L'activité physique régule la sécrétion de certaines hormones, en augmentant les bonnes.
C'est pour ça que le sport a un effet protecteur, notamment sur les cancers qui sont sensibles aux hormones.

De plus, lors d'un traitement, la condition physique des patientes chute aussi : fonte musculaire, prise de poids. Or, un corps qui se démuscle, c'est un corps qui va se fatiguer beaucoup plus. Le sport permet de lutter contre le déconditionnement physique pour mieux tolérer les traitements. Il ne faut surtout pas arrêter de bouger.

L'activité physique est la première thérapeutique non médicamenteuse pour lutter contre la fatigue pendant et après un cancer.

Il faut trouver la discipline qui vous conviendra : Marche Nordique, Aviron, Yoga, Pilates, natation ?

La diminution du niveau de fatigue peut être évaluée à 20 % pendant le traitement et à 40% après la fin des traitements.

Connaissez-vous « La règle des 30 » ?

30 mn de sport par jour =
- **30%** d'accidents cardiovasculaires en moins
- **30%** de cancers en moins

La mise en place d'une pratique d'AP précoce, dès le début du parcours de soins, apparaît donc comme primordiale pour prévenir la fatigue et le cercle vicieux du déconditionnement.

Bien entendu à distance des chirurgies. Et avant de vous lancer il faudra demander l'accord de votre médecin généraliste ou de votre oncologue

A bientôt
Éléonore

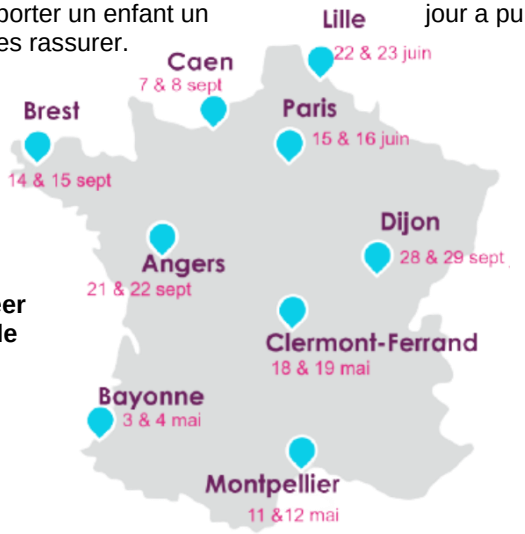
LE COCON DE RETOUR SUR LES ROUTES

Après avoir parcouru 5 villes en 2021, le COCON, projet réalisé en partenariat avec le laboratoire GSK, est reparti pour 3 boucles à travers la France de mai à fin septembre 2022.

Tout d'abord, le sud avec le Centre hospitalier de Bayonne, puis Montpellier et enfin Clermont-Ferrand. Nous avons pu aller au-devant des patientes et des proches et voir comment une organisation régionale entre les différents établissements de santé pouvaient permettre au plus grand nombre de malades de bénéficier de soins de qualité. En effet, l'interaction entre les établissements permet aux patientes d'être opérées par des chirurgiens aguerris à ces gestes chirurgicaux lourds et spécialisés tout en étant prise en charge en amont et en aval par des hôpitaux plus proches de leur domicile. Elles économisent ainsi de la fatigue et peuvent continuer à être entourées des leurs tout en étant incluses au besoin dans un essai clinique parfois nécessaire afin de leur donner les meilleures chances de rémission.

Comme lors de la première année, nous avons pris conscience de l'isolement des proches qui accompagnant qui leur mère, leur sœur ou leur compagne ont pu l'espace d'un moment trouver une oreille attentive à leurs inquiétudes. Car le désir de protection de leur parente malade freine souvent les questions et empêchent toute expression de leur ressenti au quotidien. À l'extérieur du COCON pendant que les ateliers se déroulaient à l'intérieur, nous avons fait notre possible pour les informer et surtout les écouter.

Dans la deuxième boucle dans le nord de la France avec le centre hospitalier des Diaconesses-Croix saint Simon puis le centre Oscar Lambret, nous avons pu voir la diversité des patientes atteintes de cancers de l'ovaire. Dans ces 2 centres qui prennent en charge les tumeurs rares, des jeunes femmes parfois extrêmement jeunes pour certaines avec leur mère, se sont approchées du COCON pour essayer de comprendre comment une maladie aussi grave avait pu les toucher. Savoir que d'autres avaient traversé des pathologies similaires et pouvaient continuer à vivre leur vie sereinement et même pour certaines d'entre elles avec la perspective de pouvoir porter un enfant un jour a pu aider à les rassurer.



Cette aventure du COCON continue à être pour tous les intervenants : professionnels de santé, collaborateurs investis du laboratoire GSK et membres d'IMAGYN, d'une richesse humaine exceptionnelle. Nous nous réjouissons de repartir pour 4 villes dans l'ouest de la France pour septembre turquoise afin de continuer à créer un maillage régional de soins pour les accompagner le mieux possible dans et après la maladie.

CONSEILS NUTRITION : Anémie et Cancer

L'anémie est une diminution de la capacité du sang à transporter l'oxygène aux cellules.
Elle est caractérisée par un ensemble de symptômes désagréables tels que la fatigue intense, l'essoufflement et le manque d'énergie.

Les **aliments riches en fer, en vitamine B9 et en vitamine B12** sont à privilégier afin d'améliorer la disponibilité des réserves de fer.

Il s'agira donc de **consommer suffisamment de produits animaux**, notamment les viandes rouges (que l'on associera à du fromage en cas de troubles du goût 4), de veiller à avoir un **bon apport en vitamine C** (fruits et légumes frais).

Misez également sur les haricots blancs, les haricots rouges, les pois cassés,et les lentilles.
Il est conseillé de **boire du thé et du café hors des repas**, car les tanins qu'ils contiennent vont s'opposer à une bonne disponibilité du fer.

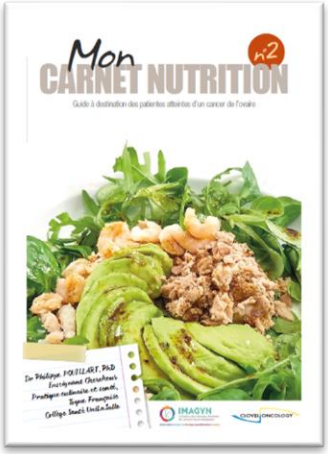
La recette du mois

Pour vous aider à lutter contre l'anémie, le Dr Philippe POUILLART, PhD Enseignant Chercheur Pratique culinaire et santé, Toque Française Collège Santé UniLaSalle vous propose cette recette de Bouchees de bœuf aux 2 haricots.
15 minutes de préparation et 15 minutes de cuisson pour retrouver des forces !

Ingrédients
-300 g boeuf haché
- 120 g d'emmental ou cantal
- 2 c. à s. de sauce soja (facultatif)
- 1 c. à c. rase de miel
- 1 c. à s. d'huile de pépin de raisin
- 400 g de haricots verts surgelés
- 100 g de haricots rouges en boîte égouttés

Cuire les haricots verts à l'eau salée 10 minutes. Egoutter. Réserver.

- Dans un bol, mélanger le miel et la sauce soja avec la viande de boeuf.
- Couper le fromage en très petits dés. Incorporer au boeuf, puis former des petites boulettes avec la paume des mains.
- Dans une poêle bien chaude huilée, faire cuire les boulettes jusqu'à ce que le fromage commence à fondre. Selon les goûts, le temps de cuisson varie entre 3 et 7 minutes.
- Égouttez les haricots rouges et les réchauffer dans la poêle.



Retrouvez cette recette (et beaucoup d'autres !) dans notre Carnet Nutrition N°2 (réalisé en collaboration avec Clovis-Oncology France) qui proposent différentes #recettes succulentes en fonction des effets secondaires des traitements, pour améliorer la qualité de vie en réponse aux besoins prioritaires des patientes

Vous pouvez télécharger ⬇ ce livret (et beaucoup d'autres publications) directement sur notre site internet www.imagyn.org rubrique « Téléchargements » .

FOCUS SUR L'AUTO-PRELEVEMENT VAGINAL POUR TEST HPV

L'intérêt de l'auto-prélèvement vaginal (APV) est d'améliorer le pourcentage de dépistage du cancer du col de l'utérus des femmes âgées de 30 à 65 ans par la réalisation d'un auto-prélèvement à domicile permettant un test HPV.
Seulement 60% des femmes en France ont un dépistage du cancer du col !

Pourquoi 40% des femmes ne se font pas dépistées régulièrement ?
La peur de l'examen gynécologique avec pose du spéculum (qui a mauvaise réputation) arrive en premier, puis l'éloignement géographique des structures de soins, le manque d'information, les déserts médicaux, la négligence, le refus non objectivé…

Ceci montre l'intérêt de l'information de la population sur les bonnes pratiques médicales, afin aussi d'alerter sur l'inefficacité des frottis tous les ans, bon moyen de faire revenir les patientes…
Depuis avril 2020, les modalités de dépistage sont les suivantes :
- Frottis cervico-utérin (FCU) de 25 à 29 ans puis
- Test HPV de 30 à 65 ans tous les 5 ans si négatifs, fait par le praticien lors de l'examen gynécologique ou par auto-prélèvement vaginal à domicile.
- Si test HPV positif, un frottis est réalisé sur le même prélèvement par le laboratoire, ce qui ne sera pas possible en cas d'auto-prélèvement.

C'est là, une des difficultés rencontrées dans la pratique des auto tests.

L'AUTO-PRELEVEMENT EST-IL FIABLE ?
OUI, d'après la communication de Sandra Van Dijk « expérience of self sampling in the NL Congrès EFC juin 2022 »
Depuis 2017, les pays bas ont introduit le test HPV en auto-prélèvement et font choisir les patientes entre prélèvement par un médecin (PM) ou par auto test (AP) à domicile qu'elles devront récupérer chez leur médecin.
L'étude révèle une bonne sensibilité des auto-prélèvements à dépister les lésions de haut grade (CIN 3) avec une spécificité quasi identique au PM, ce qui démontre leur bonne performance.
Cependant beaucoup de femmes ont préféré un prélèvement médicalisé ne voulant pas prendre le risque d'un faux négatif.
Toujours dans cette étude, 92,6% des patientes HPV+ sur un auto test se sont présentées chez leur médecin pour un frottis réflexe de triage.

Rappelons qu'en cas de prélèvement médicalisé, le frottis est fait sur le même prélèvement par le laboratoire si HPV+ , la patiente n'ayant pas à se déplacer de nouveau.
Tout ce dispositif implique une information des femmes sur les infections à HPV dans cette population très peu suivie sur le plan médical.

ET L'AVENIR EN FRANCE ?

L'HAS et l'Inca préconisent la mise en place d'un dépistage organisé du cancer du col en incluant l'auto-prélèvement envoyé à domicile après une première invitation sans réponse. La première invitation étant déclenchée par l'absence de prélèvement du col depuis au moins 3 ans. Mais cela n'est toujours pas appliqué.
Actuellement, pas d'auto-prélèvement dans les pharmacies mais la plupart des laboratoires d'analyses médicales de ville en proposent déjà gratuitement, le test étant remboursé devant la présentation d'une ordonnance, la patiente n'ayant plus qu'à apporter au laboratoire le jour même son prélèvement effectué. Puis, la conduite à tenir sera indiquée par mails du laboratoire.
Il faut cependant regretter que cette excellente incitative ne soit pas connue du grand public et qu'à ce jour les auto-prélèvements ne soient pas disponibles en pharmacie.
Signalons enfin qu'un test HPV + ne signifie pas être porteur d'une lésion cervicale sur le frottis réflexe fait secondairement.

Source : Dr Jean Luc MERGUI Newsletter Gynéco Online – 2022-05-01 et 06-01

Didier Constant
Médecin bénévole

Nous vous souhaitons un Bel été !

Un doute ? Une question ?
les numéros utiles

Illustrations issues du calendrier IMAGYN 2022 réalisé par Julie B.