IMAGYN & Vous

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

Newsletter n°22
Novembre 2022

EDITO

Après une année encore compliquée en 2021, IMAGYN a pu organiser en cette année 2022 **un exceptionnel Septembre turquoise** !

Ce mois de sensibilisation aux cancers gynécologiques lancé en août 2016 par Barack Obama dont la mère est décédée d'un cancer de **l'ovaire** commence a vraiment s'installer en France. Ainsi IMAGYN a organisé tout au long du mois et partout en France différentes actions tournées vers ces 6 missions : Informer, sensibiliser, soutenir, partager, favoriser la recherche et porter les droits des patients.

Tout d'abord, **informer et sensibiliser** en parlant prévention et dépistage des cancers liés au virus HPV à travers la participation d'IMAGYN à la très belle exposition « Cancers » organisée à **la Cité des sciences et de l'industrie dans la salle Politiques de santé**. Pour se faire, le clip de la campagne à la télévision et dans les cinémas en juin 2018 : « Les petits mots » et des 2 clips de la campagne de janvier 2021 sur la vaccination des filles et des garçons contre les papillomavirus (HPV) et le dépistage via le test HPV dans le cadre du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus sont diffusés au public…

Puis, le **soutien et le partage** avec l'organisation de stands dans les établissements de santé qu'ils soient publics, privés ou centres anti-cancéreux : Les bénévoles sont allé(e)s au plus près des patientes et des proches dans les différentes régions pour les soutenir dans la maladie. Et bien sûr, le COCON, projet mené depuis 2 ans en partenariat avec GSK, a repris la route en début de mois pour 4 villes supplémentaires : Caen, Brest, Angers et Dijon où les patientes ont pu échanger dans le cadre des ateliers organisés sur le parcours de soins, l'activité physique, l'intimité et la sexualité, la nutrition et bien sûr lors d'un Café IMAGYN qui permet de réduire l'isolement encore fréquent dans cette maladie méconnue, le cancer de l'ovaire.

AU SOMMAIRE

Edito p.1

La culture au service de Septembre Turquoise
Une expo internationale p.2
Défi Turquoise à l'IUCT p.2

Retour sur la 6ème édition 2022
La sensibilisation en ligne gagne du terrain p.3
Les rencontres sur les stands p.3
Retour en images p.4

Le Coin des médecins
La voix des patientes portées aux institutions p.5
La recherche avance p.6

Le 21 septembre, le décret d'autorisation d'accès précoce du Keytruda dans le cancer du col avancé ou métastatique est paru. IMAGYN était intervenu auprès de l'HAS pour **porter la voix des patientes** dans cette maladie où il n'existait pas encore d'alternative thérapeutique, un vrai espoir dans le traitement de cette maladie difficile.
IMAGYN s'est aussi associé durant le mois de septembre à des projets de **recherche** liés à la qualité de vie pour continuer à faire progresser la recherche pour mieux vivre pendant et après la maladie.

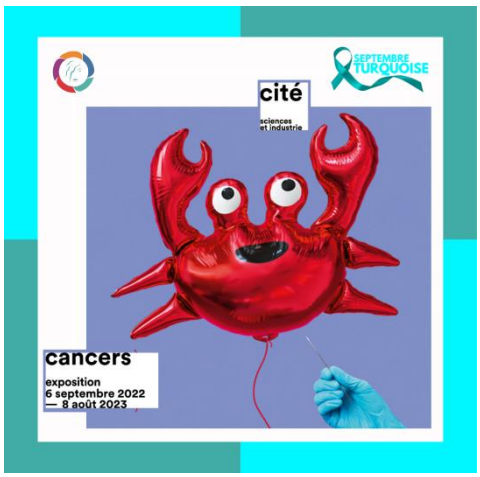
C'est donc près de **50 actions** liées aux missions d'IMAGYN qui ont ainsi été menées pendant ce très beau mois dédié aux cancers gynécologiques !

Par **Coralie Marjollet**
Présidente d'IMAGYN

LA **CULTURE** AU SERVICE DE SEPTEMBRE TURQUOISE

Une exposition internationale

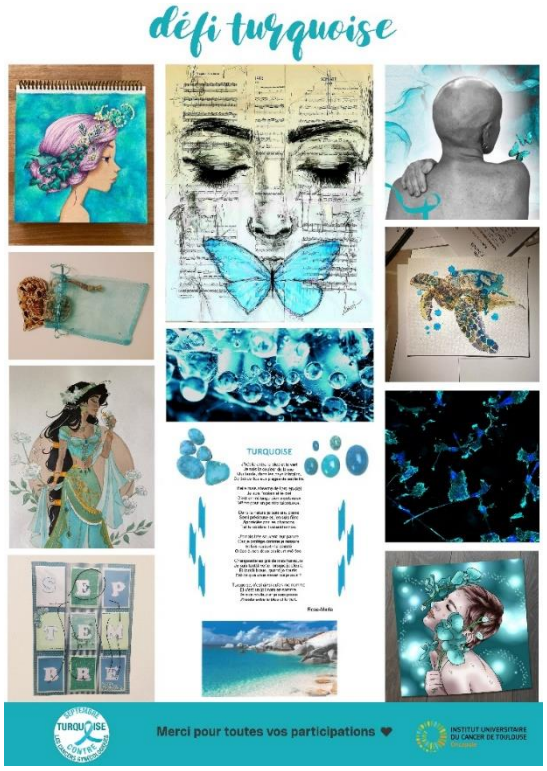
En septembre 2022, en ouverture de sa saison culturelle, la Cité des sciences et de l'industrie propose à son public l'exposition "Cancers qui embrasse l'ensemble des dimensions scientifiques, psychiques et sociales de cette maladie complexe.



"Cancers" **brise les tabous autour de cette maladie dont on n'aime pas parler !** Avec douceur, bienveillance et pédagogie, cette exposition vise, entre autres, à **combattre les idées reçues sur les cancers tout en sensibilisant le public** aux comportements quotidiens à risque, mais aussi à la prévention et au dépistage.

Les **3 spots de sensibilisation IMAGYN** réalisés par IMAGYN sont diffusés au sein d'un espace dédié à la prévention en donnant des leviers concrets aux visiteurs pour se prémunir de certains cancers dans leur quotidien. « The place to be » pour **informer toutes les générations et lever le voile sur le double tabou des cancers gynéco**.

Cette exposition est visible à la **Cité des sciences et de l'industrie jusqu'en décembre 2023** et partira ensuite en itinérance à travers le monde jusqu'en décembre 2027.



Défi turquoise à l'IUCT

Cette année à l'occasion de Septembre Turquoise, les équipes de l'Oncopole de Toulouse ont joué le jeu du « Défi turquoise » et ont invité leurs patientes à présenter ou **créer un élément artistique/créatif faisant référence à la couleur turquoise**.

Ces œuvres sont destinées à égayer leurs services de gynécologie et de consultations. Tricot, coloriage, poème, extrait d'un ouvrage existant, photographie, vidéo… La sphère des possibles artistiques s'offrait aux nombreuses participantes.

Le 30 Septembre, un jury composé de personnels de l'Oncopole a élu leurs coups de cœur qui sont, commme promis, **exposés dans les couloirs de l'Oncopole.**

BRAVO à toutes et tous ! 💙

SEPTEMBRE TURQUOISE

RETOUR sur la très belle 6ème EDITION 2022

.
Sensibilisation et prévention étaient une fois encore au cœur de nos actions lors de cette 6ème édition de Septembre Turquoise. Une **cinquantaine d'événements** répartis dans la plupart des principales villes de France… grâce à nos remarquables bénévoles toujours au plus près des patientes quel que soit l'établissement de santé qui les prend en charge (public, privé, centre anti-cancereux).

Des centaines de belles rencontres, des sourires, des confidences, du soutien... Ce sont tout autant d'émotions que nous avons vécues tous ensemble, unis autour de cette même cause : l'information et la lutte contre ces cancers toujours bien tabous !

La sensibilisation en ligne gagne du terrain

Une vague bleue s'est également répandue sur les réseaux sociaux grâce à tous les partages de nos **posts conseils, nos reels, nos défis et nos RDV** !

Grâce à cette campagne en ligne, le compte Instagram d'IMAGYN a fait un bond en **touchant 55.000 personnes de plus** grâce à la vidéo « Une fois par an » ! Le nombre de visiteurs et le nombre d'abonnés sont montés en flèche… Les webinars (sur le HPV et les compléments alimentaires) ont comptabilisé à aujourd'hui, avec les replays, plus de 2000 participants. Preuve en est que l'information et la sensibilisation aux cancers gynécos ont encore de beaux jours devant elles ! **Les barrières tombent petit à petit…**

Si ce n'est pas déjà fait, il est toujours temps de nous suivre sur les réseaux sociaux (Facebook et Instagram). Et n'hésitez pas non plus à consulter notre site www.imagyn.org où vous pourrez, par exemple, retrouvez tous nos webinars en replay, télécharger nos affiches, nos livrets et plaquettes pédagogiques.

WWW.IMAGYN.ORG

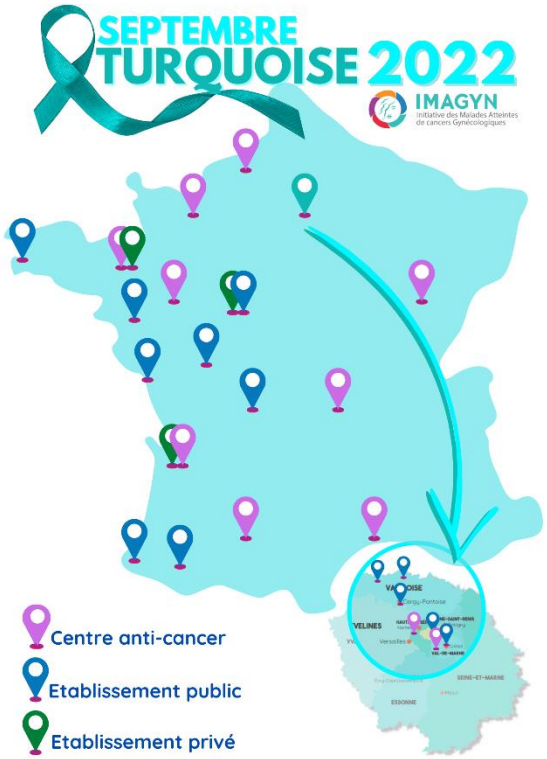
Les rencontres sur les stands

Cela fait **déjà 6 ans que le mois de septembre est déclaré turquoise en France !** Et, en cette année 2022, septembre a été marqué d'un beau succès et a donné l'occasion à belles rencontres !

Effectivement un beau succès car de nombreux stands ont été tenus aux 4 coins de la France.

De belles rencontres car les bénévoles d'IMAGYN ont pu accueillir sur leurs stands des patientes heureuses de compter sur le soutien d'une association, de pouvoir s'informer sur leurs pathologies, de partager leurs expériences de la maladie, des traitements avec d'autres patientes bénévoles…. Les professionnels de santé, en grand nombre et malgré leur emploi du temps chargé, ont tenu à nous saluer, s'informer sur nos actions et missions, récupérer de la documentation pour leurs patientes, remercier de notre présence dans leurs structures. A notre tour, pour remercier ces professionnels de santé dévoués aux patientes, les bénévoles d'IMAGYN leur ont offert un ruban de sensibilisation turquoise, couleur du cancer de l'ovaire. Ruban sitôt donné, sitôt accroché à la blouse !

Au revoir Septembre Turquoise ! **La vague d'informations et de prévention turquoise continue tant que les chiffres des cancers gynécologiques ne baisseront pas !**



Retour en (quelques) images sur cette belle Tournée 2022

Anne-Marie et Delphine, bénévoles, à l'intérieur de notre COCON ©GSK, pour accueillir les patientes et animer des ateliers et les Cafés IMAGYN

Céline, bénévole, à l'Institut Curie St Cloud avec Stéphane Bourez, responsable du service soins support.

Anne-Marie, référente, à l'Institut Bergonié à Bordeaux avec Catherine, Marie-Jo, Guitta et Anne-Cécile

Didier, notre médecin référent bénévole, au CH Argenteuil

Anne, bénévole, lors du congrès SFOG rassemblant médecins et professionnels de santé spécialisés en cancero-gynécologie.

Notre présidente Coralie avec Rachida et Dominique, bénévoles. Lors de cette journée à l'HEGP, intervention devant des médecins et professionnels de santé et patientes sur la sexualité pendant et après la maladie.

LE COIN des MEDECINS

La VOIX DES PATIENTES portée aux Institutions

Le 21 septembre 2022 s'est achevé une lutte sans relâche d'IMAGYN par nombres d'actions répétées pour promouvoir un traitement alternatif à la chimiothérapie pour un certain nombre de patientes atteintes de cancer du col de l'utérus avancé, dont le pronostic était redoutable.

Tout a commencé le 30 décembre 2016 lorsque l'AVASTIN © (bévacizumab), traitement antiangiogénique (qui s'oppose à la formation de nouveaux vaisseaux sanguins dans les tumeurs) n'a pas été mis sur la liste en sus des médicaments remboursés par l'assurance maladie à utiliser dans ces cancers du col avancés. IMAGYN a dû faire face aux très nombreux appels de patientes ou de proches désespérés par cette mesure, qui ont vu leur traitement arrêté sans autre alternative thérapeutique efficace !! Ce fut des moments extrêmement douloureux pour l'équipe, Brigitte Massicault en tête qui s'est battue pour rétablir L'Avastin dans cette indication, puis Coralie qui a pris la relève de ce combat si juste et nécessaire.
Les résultats très encourageants de l'étude Keynote-826 parue en septembre 2021 ont permis de poursuivre notre détermination à faire valider un traitement innovant dans cette indication pour un grand nombre de patientes. En effet, le Keytruda a amélioré significativement les survies sans progression et globale de certaines patientes.

Quelles ont été nos actions fortes vers les institutions ?

- Une complétion détaillée des **questionnaires de l'HAS** sur l'accès précoce et le remboursement du KEYTRUDA début juillet 2022. Cela nous a pris quelques heures pour remplir ces questionnaires complexes afin d'objectiver l'intérêt évident des patientes quant à l'autorisation de l'accès précoce de ce traitement dans les cancers du col avancés.
- L'intervention de notre présidente, Coralie Marjollet, à la **commission plénière de l'HAS** fin juillet pour défendre le point de vue d'IMAGYN

Enfin, le 21 septembre 2022 LA HAS AUTORISE L'ACCÈS PRÉCOCE DU KEYTRUDA © dans l'indication « en association avec une chimiothérapie avec ou sans bévacizumab dans le traitement des patientes adultes atteintes d'un cancer du col de l'utérus persistant, récidivant ou métastatique dans les tumeurs exprimant le biomarqueur PD-L1 avec un CPS > ou = à 1. (Ce qui représente la majorité des cancers du col).

Il s'agit d'**une véritable révolution dans le traitement des cancers du col utérin avancés** sachant que le professeur Nicoletta Colombo de Milan pense même que « *ce bénéfice existe quelle que soit l'expression de PD-L1* », A suivre…

La recherche continue par ailleurs avec l'étude française Gynet lancée en 2020 par le Pr Patrick Mehlen, biologiste et chercheur au Centre Léon Berard à Lyon, reposant sur une drogue innovante, un anti-nétrine, qui est un anticorps visant à restaurer la mort naturelle des cellules, principe auquel échappent les cellules tumorales.
Cet essai est en phase II.

Par **le Dr Didier Constant**
Gynécologue référent d'IMAGYN

LEXIQUE :

Keytruda © (pembrolizumab) immunothérapie ayant deux fonctions (inhibition des fonctions effectrices du lymphocyte T par le biais du PD-L1 et blocage de l'interaction entre PD-1 et PD-L1 qui réactive l'immunité anti-tumorale.
Pas d'interactions médicamenteuses attendues
Effets indésirables idem chimiothérapies + hypothyroïdie, toux sèche et HTA
Utilisé avec succès dans le mélanome et le cancer bronchique.

Accès précoce : Dispositif qui permet à des patients en impasse thérapeutique de bénéficier, à titre exceptionnel et temporaire, de certains médicaments non autorisés dans une indication thérapeutique précise.

CPS : score combiné positif PD-L1 qui reflète l'expression tumorale du PD-L1

Etude KEYNOTE-826 : Etude randomisée en double aveugle (un bras traité par le médicament innovant, l'autre par chimiothérapie traditionnelle) par un essai de phase III comprenant 617 patientes recevant toutes une chimiothérapie à base de sels de platine +/- bévacizumab.

La RECHERCHE avance…

Par **le Dr Frédéric Selle**
Médecin référent oncologue d'IMAGYN

Les inhibiteurs de PARP (iPARP) , une efficacité confirmée et une révolution thérapeutique pour certains types de cancers de l'ovaire de haut grade dit « HRD positif »

Déjà deux études publiées, évaluant l'iPARP Olaparib en monothérapie en traitement de maintenance de 2 ans après chimiothérapie (SOLO-1 en 2018) ou en associant Olaparib 2 ans + l'anti-angiogénique Bévacizumab 1 an (PAOLA-1 en 2019) avaient montré un bénéfice très substantiel en terme de survie sans rechute avec, pour exemple, 3 ans de survie sans rechute, notamment chez les patientes présentant une mutation germinale et/ou tumorale BRCA, instables génétiquement classées HRD positives reflétant un défaut de réparations de l'ADN dite « de la recombinaison homologue » des cellules tumorales. L'étude PAOLA-1 publiée dès 2019 dans le prestigieux New England Journal of Medecine avait montré aussi un bénéfice spectaculaire de survie sans rechute dans cette même population avec mutation BRCA, mais aussi chez des patientes avec une tumeur sans mutation BRCA mais présentant une instabilité génomique élevée, évaluée selon le test Myriad MyChoice avec le score GIS (Genomic Instability Score).

Cette année à l'ESMO qui se déroulait à Paris, l'étude PAOLA-1 présentée à nouveau en session orale a montré, avec un recul de 5 ans, un gain de survie globale de plus de 30 mois ! Pour l'association Olaparib-Bévacizumab versus le standard Bévacizumab dans la population des patientes avec une tumeur HRD positive qu'il y ait ou pas une mutation BRCA permettant ainsi de proposer ce traitement au-delà des seules patientes avec mutations BRCA, une excellente nouvelle pour nos patientes. De la même façon, l'étude SOLO-1, présentée elle aussi en session orale avec un recul de plus de 7 ans, a présenté des résultats de survie globale impressionnants avec une médiane de survie globale, non atteinte à ce jour : 45% des patientes ayant reçu l'Olaparib sont actuellement en vie à plus de 7 ans sans rechute.

Ces deux études démontrent que l'Olaparib, seul ou en combinaison avec le Bévacizumab, permet de très longues rémissions chez les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire de haut grade HRD positif et laisse présager que nous allons guérir plus de patientes dans ses mois et années à venir…

L'immunothérapie a du mal à trouver sa place dans les cancers de l'ovaire….

Après deux études négatives de l'immunothérapie, l'une en rechute platine résistante dans les cancers de l'ovaire (JAVELIN 200), et une autre étude en première ligne (également négative) en association à la chimiothérapie et au Bévacizumab (IMAGYN 50), une nouvelle présentation à l'ESMO 2022 était très attendue. En effet, l'étude ATALANTE a évalué l'adjonction d'une immunothérapie (Atézolizumab) en association à la chimiothérapie, suivie d'une maintenance combinant cette immunothérapie à l'anti-angiogénique Bévacizumab (avec un rationnel biologique fort de synergie de cette combinaison). Cette étude est négative sur son objectif principal de survie sans rechute. Il existe certes une tendance en faveur de l'immunothérapie sans cependant être statistiquement significatif, que ce soit dans la population totale des patientes de l'étude ou celles (38% de la population) présentant un biomarqueur tumoral de checkpoint immunitaire (PD-1/PDL-1) qui présente un intérêt dans d'autres types de cancers. En clair, nous ne sommes pas capables jusqu'ici d'identifier les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire qui pourraient le plus bénéficier de cette thérapie. Il nous reste beaucoup de travail pour mieux comprendre le micro-environnement immunitaire de ces cancers ovariens.

Enfin un accès précoce à l'immunothérapie en prescription de routine pour nos patientes atteintes d'un cancer du col de l'utérus en 1ère ligne métastatique !

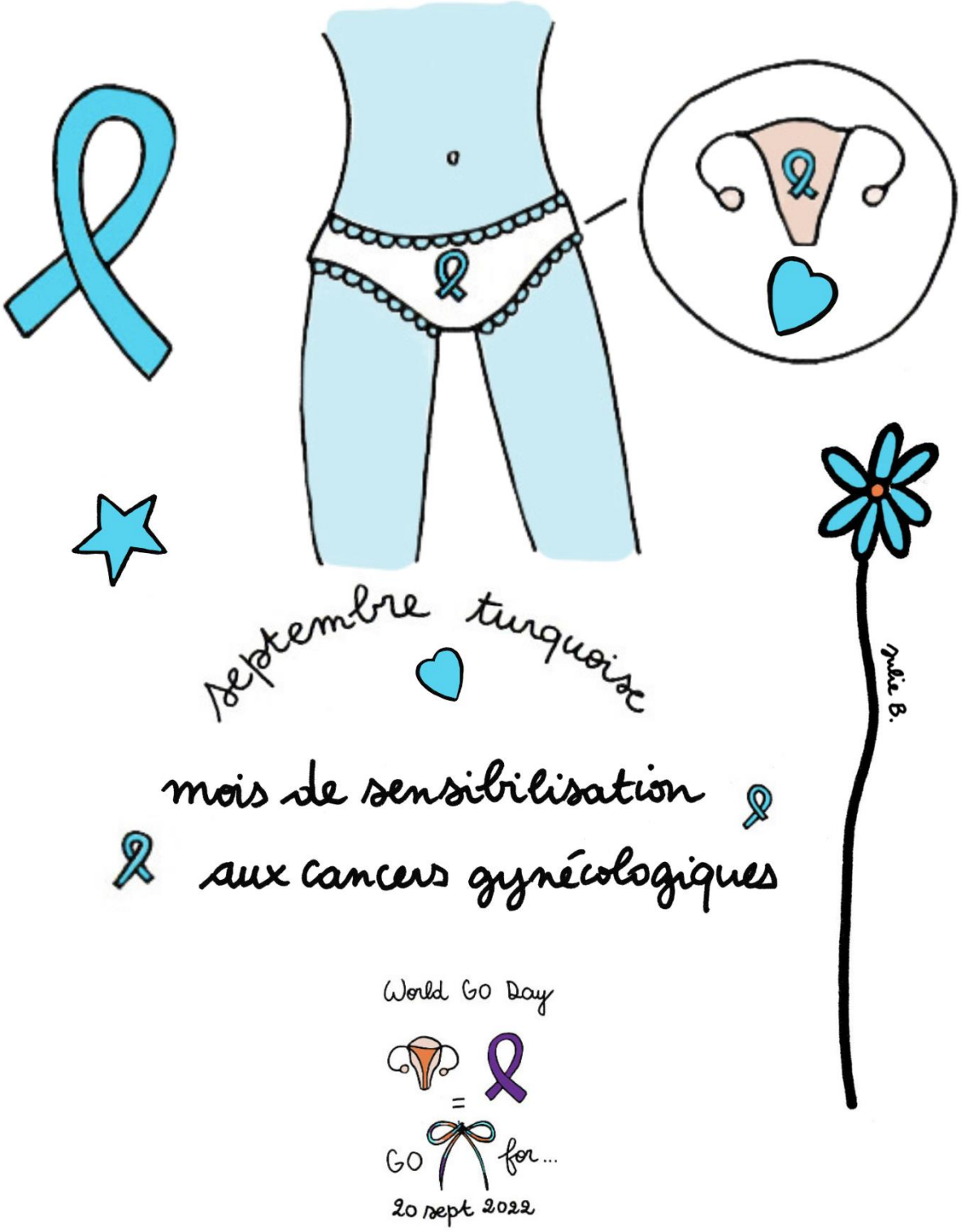
Cette mise à disposition est basée sur les résultats de l'étude de phase III Keynote B-826 qui a démontré que d'associer à la chimiothérapie (sel de platine au paclitaxel) l'immunothérapie Pembrolizumab +/- Bévacizumab, apporte un bénéfice substantiel de survie globale pour les patientes dont la tumeur exprime un score CPS > ou = 1%
Par ailleurs, une autre immunothérapie, Cemiplumab en monothérapie (étude EMPOWER-cervical), dont les résultats mis à jour et présentés à l'ESMO 2022, a démontré aussi un bénéfice de survie globale en 2ème ligne métastatique. Un dossier a été déposé à l'agence européenne EMEA, en vue d'un enregistrement et on croise les doigts… Si cette immunothérapie est enregistrée et remboursée, toute patiente avec un cancer du col de l'utérus métastatique bénéficiera à un moment donné de l'immunothérapie

Une avancée majeure cette année pour le traitement des cancers de l'utérus (endomètre) métastatiques

Sur la base de l'étude de phase III randomisée KEYNOT 775, nous avons à disposition depuis quelques mois aussi en accès précoce pour nos patientes, la combinaison d'une immunothérapie (Pembrolizumab) + un anti-angiogénique oral (Lenvatinib) qui a démontré un bénéfice de survie globale chez les patientes atteintes d'un cancer de l'endomètre dit « MSS » (sans instabilité des microsatellites au niveau tumoral

Bref…**Une année riche et pleine d'espoir pour les patientes atteintes d'un cancer gynécologique grâce à de nouveaux médicaments disponibles avec aussi la possibilité d'avoir plusieurs options thérapeutiques.**

Merci aux médecins investigateurs, au groupe GINECO et ARCAGY, aux ARCs et aux patientes qui à travers leurs diverses implications permettent ces progrès thérapeutiques importants.



Illustrations issues du calendrier IMAGYN 2022 réalisé par Julie B. IMAGYN 2022