

AU SEIN, CITOYENS !

Kakémonos de l'exposition



L'exposition

AU SEIN, CITOYENS !

Le chemin des patientes

**AVANT
PENDANT
APRÈS**

Le cancer du sein dans tous ses états

Comprendre le parcours de soins des patientes atteintes d'un cancer du sein



Natacha Espié
Présidente d'Europa
Donna France



Militer, informer, soutenir : telle est la devise du combat d'Europa Donna France contre le cancer du sein. Notre rôle, en tant qu'association de patientes, est de recueillir et porter la voix des patientes, mais aussi de veiller à permettre un accès à des informations de qualité pour prévenir, accompagner et soigner la maladie.

Engagée dans la promotion du dépistage organisé au niveau national et au niveau européen car celui-ci sauve des vies, Europa Donna France veille aussi à la préservation d'une égalité d'accès à des soins de qualité pour toutes sur l'ensemble du territoire. Notre association reste également vigilante quant à la période de l'après cancer, qui peut se traduire pour certaines par une période d'appauvrissement socio-économique et de fragilité sur le plan personnel.

Pourquoi cette exposition ?

Cette exposition dépeint le chemin des patientes depuis la découverte de leur maladie, en passant par les traitements souvent lourds, jusqu'au retour à une vie « normale », qui ne sera néanmoins plus tout à fait celle d'avant. Je vous invite, le temps de cette exposition, à parcourir avec nous ce chemin, afin de le comprendre et de continuer à le bâtir ensemble pour que les patientes avancent en tant que citoyennes et actrices de leurs santé.



Cancer du sein : cancer féminin le plus fréquent et le plus mortel

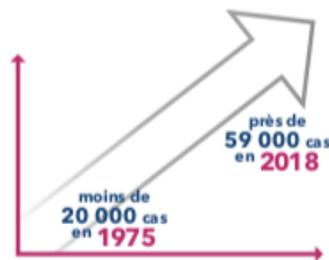
Près de **59 000 nouveaux cas**
Plus de **12 000 décès** par an en France¹



1 femme sur 8 est / sera concernée
par le cancer du sein.²

75 % des cancers du sein
se déclarent après 50 ans.²

Augmentation du
nombre de cas
de cancer du sein
diagnostiqués chaque
année en France,
pour moitié liée au
vieillessement de
la population¹



Le saviez-vous ?
Les hommes sont également concernés
par le cancer du sein : 1 % des cas sont
des hommes.²



Références
1. Cancer : les chiffres de 2016 - INCA
2. Institut Cancer - 2019



Le dépistage organisé sauve des vies !

L'auto-palpation seule ne suffit pas.
2 types de dépistage :

**Dépistage individuel
&
Dépistage organisé²**

Pour toutes les femmes
entre 50 et 74 ans
(programme national)

« Dépister un cancer aussi fréquent et aussi curable est un impératif de santé publique. Au-delà des vies sauvées, c'est aussi la lourdeur des traitements qui est diminuée : moins d'ablations, moins de chimiothérapies... Qui peut encore contester le fait que toutes les femmes de France peuvent désormais se mettre à l'abri de ce fléau ? »

Professeur Israël Nisand
Gynécologue-obstétricien



Pourquoi le dépistage organisé ?

- ✓ Facile d'accès
- ✓ Pris en charge à 100% tous les 2 ans
- ✓ Contrôlé par une double lecture
- ✓ Accessible sur l'ensemble du territoire



Survie à 5 ans pour le cancer du sein³

déteçté
au stade
précoce :
99 %

déteçté
au stade
métastatique :
26 %



Le dépistage peut
détecter des tumeurs
« 1 cm », qui guérissent
dans plus de 90 %
des cas.^{4,5}



Références
1. Cancer : les chiffres de 2016 - INCA
2. INCA - Dépistage du cancer du sein
3. INCA 2019 - Dépistage du cancer du sein : avantages et inconvénients
4. Prévention et dépistage - Le cancer du sein - IREDES
5. Carter CL, Allier C, Herson JJ, Parfait G, Sureau H, Lemerle P, et al. (2016) Les cancers du sein. In: Santé Publique France (ed.) Les cancers en France. Paris: Santé Publique France, 101-111.



Le dépistage avant 50 ans et après 74 ans : une nécessité ?



Christelle Rakoto
Fondatrice de l'association
Jeune & Rose

« Affronter un cancer du sein à 32 ans m'a mise face à des problématiques et des difficultés très spécifiques. Je venais d'être une seconde fois maman, la vie s'ouvrait devant moi, pourtant la maladie m'a volé des instants précieux des premiers mois avec mon enfant et les traitements ont obéré les espoirs d'une autre grossesse. Ma carrière professionnelle prenait son envol, j'étais sur le point de devenir propriétaire, mes projets ont été stoppés nets. Désormais tout est plus compliqué avec l'étiquette « cancer ». Ce n'est pas un combat ponctuel, c'est un changement radical de notre vie. »

- Avant 50 ans -

22 % des cas de cancers du sein sur la période 2009-2012²

Certaines **prédispositions génétiques** exposent à un risque « très élevé » de cancer du sein

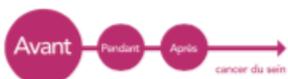
- Après 74 ans -

24 % des cas de cancers du sein
48 % des décès par cancer du sein¹

La proportion de cancers diagnostiqués à un **stade avancé** :
34 % à plus de 74 ans
6 % entre 50 à 74 ans²



Références
1. CNGOF - Top 10 des conseils à donner à ses proches
2. ICA - Clinique en France 2017 - 2. Jeune & Rose



Europa Donna France et la précarité

Projet Vénus : l'art au service du dépistage depuis 10 ans

Sensibiliser les femmes au dépistage du cancer du sein

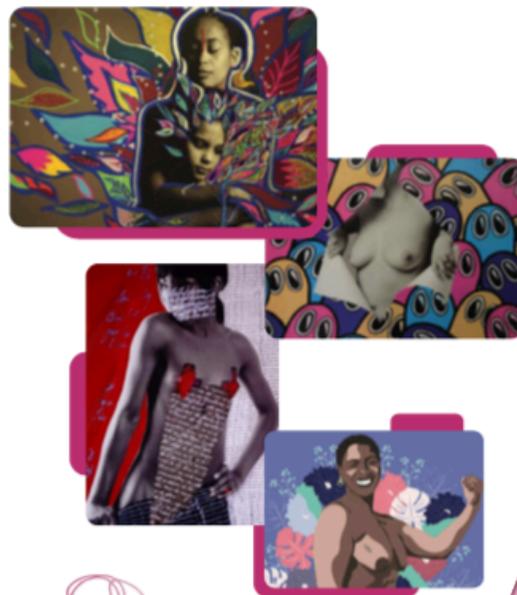
Briser les tabous associés à la maladie, particulièrement dans les Zones Urbaines Sensibles

Fédérer autour d'un projet socio-artistique et créer du lien social interculturel autour de la maladie



Europa Donna France et la précarité

Projet Vénus : l'art au service du dépistage depuis 10 ans



Europa Donna France et la précarité

Actions avec les Restos du cœur

Rencontrer les femmes éloignées de la prévention et des soins

Promouvoir le dépistage organisé



Discuter autour de la notion du prendre soin de soi

✓ Permanences à Angers et Lyon depuis 2 ans



✓ Séances d'information



✓ Dépliants en 10 langues étrangères



Les dépliants en langues étrangères ont été élaborés par le CMM du Rhône en partenariat avec Adonis, Europa Donna France La Ligue contre le cancer 69, Kiangariwa Cancer de Lyon (KARC), le Département du Rhône et la Mutualité Française 69.



L'annonce

L'annonce de la maladie est un traumatisme qui sidère. Souvent, beaucoup d'informations médicales ne seront pas entendues.

« Quand le médecin m'a annoncé mon cancer, j'ai pensé que j'allais mourir et puis que j'allais perdre mon sein, mes cheveux. Voilà c'est ça, perdre et mourir, et je n'ai plus rien entendu. »

Paroles de patiente

Le dispositif d'annonce est une mesure du premier Plan Cancer¹, mise en place à la demande des patients. Il est construit autour de 4 temps correspondant à 4 étapes de prise en charge du patient par le personnel médical¹ :

- 1 L'annonce de la maladie par le médecin, suivie de l'annonce du plan de traitements
- 2 Reformulation et accompagnement par une infirmière d'annonce
- 3 Information sur l'accès à des soins de support
- 4 Un temps d'articulation avec la médecine de ville



Références
1. Le dispositif d'annonce - Institut National du Cancer



Un arsenal thérapeutique

Chaque cancer du sein est unique et nécessite une prise en charge appropriée¹

La stratégie thérapeutique est :

- décidée par les médecins en réunion de concertation pluridisciplinaire.
- discutée avec la patiente lors d'une consultation d'annonce.

Objectifs des traitements

- Supprimer la tumeur ou les métastases
- Réduire le risque de récurrence
- Ralentir le développement de la maladie
- Traiter les symptômes engendrés par la maladie

Chirurgie

Retirer la tumeur et les tissus cancéreux

Chimiothérapie

Détruire les cellules cancéreuses dans l'ensemble de l'organisme en empêchant leur prolifération

Radiothérapie

Détruire les cellules cancéreuses en épargnant les tissus sains grâce aux rayonnements

Traitements seuls ou en association

Immunothérapie

Rendre le système immunitaire du patient apte à attaquer les cellules cancéreuses

Thérapies ciblées

Agir sur les cellules tumorales pour bloquer leurs mécanismes d'action

Hormonothérapie

Empêcher l'action stimulante des hormones sur les tumeurs qui y sont sensibles



Références
1. Les traitements - Institut National du Cancer



Traitements : Elles en parlent

2 témoignages de patientes atteintes d'un cancer du sein



« J'ai appris à 45 ans que j'avais un cancer du sein invasif et agressif ; ma vie a basculé. Malgré ce séisme, j'ai toujours souhaité garder la maîtrise de mon parcours de soin. En effet, sur conseil de mon médecin traitant, je me suis battue dès le début pour être soignée dans l'établissement de mon choix. 15 ans après, je m'en félicite tous les jours. »

Fabienne RENAUD
Responsable de la délégation Pays de la Loire /
Membre de l'association Europa Donna France



« L'annonce d'un cancer n'est jamais une bonne nouvelle mais j'ai pu bénéficier de soins adaptés et d'une prise en charge par la Sécurité sociale, ce qui m'a rassurée au moment où mon énergie était mobilisée pour guérir. Je continue donc encore à me battre auprès des patientes pour assurer cette pérennité des soins et leur permettre de bénéficier des nouveaux traitements ainsi que des technologies de pointe. »

Monique CHARPENTIER
Responsable de la délégation Ile-de-France /
Présidente de l'association Europa Donna France



Les soins de support sont nécessaires

La prise en charge d'un cancer ne s'arrête pas au traitement de la seule maladie

Une réponse à des besoins qui peuvent survenir pendant et après la maladie, sur les plans physique, psychologique et social :

D'après le Plan Cancer 3, l'objectif est que toute personne, quel que soit l'endroit où elle se trouve, puisse bénéficier de soins de support et d'un accompagnement approprié¹.

Reprise d'une activité physique adaptée, pendant ou après la maladie



Soutien psychologique

La prise en charge des problèmes diététiques liés à la maladie et aux traitements



L'aide à l'amélioration de l'image de soi

Prise en charge des effets secondaires des traitements comme les troubles digestifs ou les problèmes de peau

Gestion de la douleur, fatigue, qu'elle soit physique ou psychologique



Références
1. AFSS - Que sont les soins de support ?



Cancer du sein métastatique : une vie entre parenthèses ?

Le cancer du sein métastatique est un cancer du sein qui s'est étendu à une autre partie du corps (foie, cerveau, os, poumons...).



20 à 30 % des patientes traitées pour un cancer du sein développent des métastases¹

5 % des cancers du sein découverts au stade métastatique d'emblée¹

Survie globale à 5 ans < 20 %²

Europa Donna France se mobilise pour la reconnaissance d'un statut adapté permettant aux patientes :

- d'avoir une meilleure qualité de vie
- de reprendre le travail
- d'emprunter
- d'avoir accès à des structures d'accueil pour les patientes atteintes de cancers métastatiques

Un temps pour vous !
découvrez l'évolution de votre région sur notre site internet
13 octobre : Journée nationale du cancer du sein métastatique

Une journée consacrée partout en France aux femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique.
3 volets sont abordés :

Médical
+
Bien-être
+
Socio-économique



La Newsletter n°36...

Des CaNés Donna...

Une brochure...

...consacrés au cancer du sein métastatique



Références

1. Europe Donna France - Brochure "Une autre façon de vivre le cancer"
2. Chabaud, F., Fournier, A., Tardieu, J., et al. (2018). Evolution de la survie des patientes atteintes de cancer du sein métastatique d'emblée ou d'origine métastatique.



Droit à l'oubli : des progrès effectués mais du chemin reste à faire

Comment emprunter malgré le cancer ?



Nos propositions pour aller un cran plus loin

- Des droits pas toujours appliqués.
- À cette date, pas de modalité pour les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique.
- Obtention du remboursement systématique de la surprime* si celle-ci n'a pas lieu d'être au bout du temps imparti.

*majoration de cotisation



Références

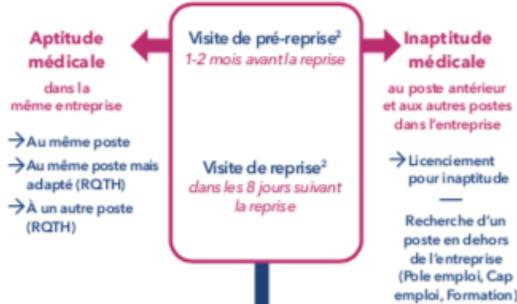
1. Droit à l'oubli - Institut National du Cancer



Reprise du travail

Plus de 3 millions de personnes en France vivent avec un cancer ou en ont guéri¹

Un chemin semé d'embûches, difficile et fatigant, pas toujours bien compris...



RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé³

Ce statut facilite l'accès à certaines formations professionnelles qualifiantes, à un bilan de compétences.

Lorsqu'un aménagement du poste de travail est recommandé par le médecin du travail, il peut être financé par l'AGERIPM⁴ ou par le RIPHFP⁵.

Nos propositions pour aller un cran plus loin

- Entre aptitude et inaptitude médicale au travail : vers la reconnaissance d'un statut intermédiaire de « personne psychogène » ?
- Amélioration de l'accompagnement de la patiente et de son environnement proche soigné (employeur, collègues).
- Égalité des droits quel que soit le statut du travailleur.

¹INSEE (2018) : 3 millions de personnes vivant avec un cancer ou en ont guéri.
²Région Île-de-France (2018) : 1 million de personnes vivant avec un cancer ou en ont guéri.
³Région Île-de-France (2018) : 1 million de personnes vivant avec un cancer ou en ont guéri.



Références

1. INSEE - Recensement de la population 2018
2. INSEE - Recensement de la population 2018
3. INSEE - Recensement de la population 2018
4. Agence Régionale de Santé Île-de-France - Agence Régionale de Santé Île-de-France
5. Agence Régionale de Santé Île-de-France - Agence Régionale de Santé Île-de-France



Une image corporelle mise à mal

Se réapproprier son corps après le cancer du sein



Impact sur la qualité de vie et la sexualité

Selon chaque situation, des réponses adaptées :

Reconstruction mammaire¹
Prise en charge à 100 % dans le cadre de l'ALD (affection longue durée).
Cependant, certains établissements pratiquent de la pose temporaire d'implants qui nécessitent que le patient ait une prise en charge à 100 %.

Prothèse capillaire²
Un prix variable selon la nature des cheveux utilisés.
Cependant, les cheveux naturels sont plus chers et moins bien remboursés que les cheveux synthétiques.

Socio-esthétique³
Un maquillage peut aider à retrouver une bonne mine et un visage à l'aspect plus reposé.
Certains hôpitaux proposent des consultations spécialisées.

Soutien psychologique³
Il est possible de demander un soutien psychologique auprès d'un psychologue, infirmier ou d'un groupe de soutien pour rencontrer des personnes qui vivent ou ont vécu une expérience semblable.

Nos propositions pour aller un cran plus loin

Ces solutions devraient être systématiquement proposées, prises en charge et accessibles financièrement et géographiquement.

Références

1. Recouvrement des soins - Institut National du Cancer
2. Recouvrement des soins - Institut National du Cancer
3. Guide de soins - Institut National du Cancer





Maternité et cancer

Préserver la fertilité des femmes jeunes atteintes d'un cancer du sein

En moyenne **3 000 nouvelles femmes âgées de moins de 35 ans** traitées pour un cancer du sein, chaque année en France¹.

« La plupart des traitements anticancéreux ont une incidence négative, directement ou indirectement sur la fertilité. Cela a toujours constitué une problématique majeure pour les femmes jeunes atteintes d'un cancer du sein. »

Professeur Michaël Grynberg
Chef de service à l'hôpital
Antoine Béclère, Clamart

Comment préserver la fertilité des femmes pour l'après cancer ?

→ Proposer une consultation d'oncofertilité avant toute initiation des traitements anticancéreux pour les patientes âgées de moins de 40 ans¹

Différentes techniques de préservation de la fertilité existent. Cependant, les femmes ne sont pas toujours informées de la possibilité de concevoir un enfant après le cancer ou de la perte de fertilité liée aux traitements.



Adresses
1. Groupe oncofertilité - Europa Donna France

Europa Donna France : militer, informer, accompagner

Acteur majeur de la lutte contre le cancer du sein depuis 1998

Membre de la coalition européenne Europa Donna qui regroupe **47 pays**

Soutenu par le **Ministère des Solidarités et de la Santé**, par la **Ligue contre le cancer** et par l'**INCa**



10 000
FEMMES ET PROCHES
accompagnés
chaque année

500
RENCONTRES
organisées dans
toute la France

20
ANS D'ACTIONS
au niveau national
et régional

20
EXPERTS
MEMBRES
du comité
scientifique

8
DÉLÉGATIONS
RÉGIONALES

@EuropaDonnaFR
@europadonnafrance
@europadonnafr
@europa-donnafrance
www.europadonna.fr



Europa Donna France : des actions au niveau national et en régions

Militer, porter la voix des femmes



Informer les patientes pour qu'elles soient actrices de leur santé



Soutenir et accompagner les femmes



Des Cafés Donnas : moments privilégiés d'échange entre patientes

@EuropaDonnaFR
@europadonnafrance
@europadonnafr
@europa-donnafrance
www.europadonna.fr

