

Les Nouvelles d'Europa Donna

Bulletin de l'Association Europa Donna Forum France

Avec le patronage du Ministère de la Santé, de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Institut National du Cancer

Plan cancer 2 : passer des phrases aux actes



© Michel Razet

Pr Jean-Pierre Grünfeld,
Professeur émérite à l'Université René Descartes

Le Président de la République a lancé le Plan Cancer 2 (2009-2013) le 2 novembre 2009. Son engagement et sa détermination sont un encouragement pour celles et ceux qui militent pour améliorer la recherche, la prévention, le dépistage et les soins des cancers.

En fait, tout commence aujourd'hui : passer des phrases aux actes. La réalisation des objectifs du Plan est en grande partie entre nos mains. Nous devons nous mobiliser pendant les 5 ans qui viennent. Qui que nous soyons, personnes malades, personnes guéries, familles et aidants, associations ou professionnels de santé, nous devons travailler à cette réalisation, sans relâche ni découragement. Certaines forces d'inertie, certains égoïsmes, certaines incertitudes sur les financements, certaines déceptions nous guettent. Sachons nous rassembler autour des objectifs qui font notre force, notamment les exigences de solidarité et de correction des inégalités de santé face au cancer - bref, des valeurs que les associations comme Europa Donna font vivre. ●

Le 15 octobre 2008, Monsieur Nicolas Sarkozy, Président de la République, confiait au Professeur Grünfeld la mission d'élaborer des recommandations préparatoires au Plan cancer 2, rendu public le 2 novembre.

Nous sommes honorées que le Pr Grünfeld ait accepté d'être le grand témoin de notre colloque et nous le remercions des réflexions, informations et conclusions qu'il a bien voulu nous livrer.

Depuis le début de la préparation du deuxième Plan Cancer, j'ai beaucoup, essentiellement, écouté. Et j'ai beaucoup appris en entendant le témoignage des patients. Ils nous enseignent, à nous, médecins, ce qu'est la maladie, son poids, son retentissement.

Un Plan de santé publique doit répondre à un certain nombre d'exigences techniques. Mais s'il ne répond qu'à cela, il ne fonctionnera pas. Il doit être audacieux et inscrit dans la continuité. A cet égard, nos propositions reposent sur le socle du plan précédent, dont les réalisations ne sont pas négligeables. Ensuite, il doit être capable de mobiliser l'ensemble des personnes malades et des professionnels de santé. Nous devons nous approprier ses objectifs. Je souhaite que le deuxième

Plan ait la même force de mobilisation que le premier.

Ma présence à cette réunion, comme à d'autres, n'a d'autre intention que de vous persuader, professionnels ou non, que vous devez souffler dans les voiles dans le même sens, pour faire avancer les choses. Enfin, un plan efficace doit réaliser un juste équilibre entre les exigences de la médecine individuelle et celles d'une médecine de santé publique collective. ►►

Sommaire

- 2 11^{ÈME} COLLOQUE
SOINS AUTOUR DU PATIENT :
LUXE OU NÉCESSITÉ ?
- 3 Nous avons tous un rôle à jouer
- 4 Les soins de support :
quel soin, pour qui, pour quoi ?
- 5 La fatigue, prépondérante,
partout
- 6 Mieux traiter la douleur,
c'est mieux traiter le cancer
- 7 Le réseau, pour rompre
la solitude
- 7 S'assurer une bonne prise en
charge de qualité avant la maladie
- 8 Prise en charge médico-sociale :
penser global
- 9 Les bénéfices de l'activité
physique
- 10 Retrouver son corps :
la maîtrise du poids
- 10 Angoisse, tristesse et dépression
- 11 Oser vivre sa sexualité
- 12 AGENDA, PARTENARIAT
BULLETIN D'ADHÉSION

Plan cancer 2 : passer des phrases aux actes

► Ce colloque m'inspire quatre remarques principales :

- La complexité du parcours de soin en cancérologie, d'abord, et la nécessité d'une meilleure coordination. Le parcours médical est très complexe, le parcours médico-social l'est extrêmement. Informer et coordonner est capital. C'est pourquoi, dans nos propositions pour le deuxième plan, nous suggérons l'élaboration d'annuaires départementaux, pour aider au parcours médico-social, et d'outils adaptés aux différentes populations visées, qui permettent, notamment, de guider avec davantage de force les personnes des catégories socioprofessionnelles les plus défavorisées.
- La place du médecin traitant, qui devrait être plus centrale dans le parcours, et tout spécialement dans l'après cancer. Ceci soulève un problème plus sérieux encore de coordination, d'information et de formation, même, des médecins généralistes aux progrès de la cancérologie.
- L'importance du vivre après et de le



© Michel Razet

traiter le plus tôt possible, tant est grand le sentiment de solitude, décrit par la plupart, face à des problèmes comme la reprise du travail, l'accès à l'assurance et à l'emprunt... Les associations ont un rôle tout particulier à jouer dans l'organisation de ce vivre après. Vivre après le cancer, c'est vivre mieux, pas survivre, comme l'évoque le titre du colloque. Vivre après, c'est repartir, réintégrer une vie normale. Cela doit signifier pour les patients une victoire sur la maladie, partagée avec les professionnels du soin.

- L'importance des inégalités face au cancer, qui persistent malgré les améliorations remarquables de la médecine et de l'espérance de vie. Cette situation n'est pas spécifique à la France, mais la France n'est pas très bien placée parmi les pays occidentaux.

Bien sûr, certaines sont incontrôlables : nous sommes tous très différents, mais la plupart peuvent être corrigées. Les cancers les plus graves touchent les groupes sociaux les plus faibles, les messages de prévention sont diversement repris – le tabagisme a beaucoup diminué chez les cadres et beaucoup augmenté chez les ouvrières –, les dépistages sont très inégaux – selon leur organisation, leur territoire, les catégories sociales. Les délais entre les différentes étapes du traitement sont probablement, aussi, sources d'inégalités, au point que nous avons inscrit leur quantification à nos recommandations.

Le propos n'est pas de battre notre coulpe, mais de comprendre pour les corriger. Il faut que nous ayons le courage de nous engager sur cette voie. ●

11^{ème} COLLOQUE ANNUEL • SOINS AUTOUR DU TRAITEMENT : LUXE OU NÉCESSITÉ ?

Nicole Zernik, présidente d'Europa Donna Forum France

Chaque année, la thématique et le contenu de notre Colloque, inscrit dans notre mission d'information, visent à répondre au besoin de « savoir » et aux nombreuses questions que se posent les femmes et leurs proches.

En choisissant de traiter des soins autour du traitement, dits par tous « soins de support », nous avons souhaité mener un débat d'actualité, en posant à nos intervenants experts des questions simples – les soins de support, c'est quoi ? Pour qui ? Quand ? Comment ? – qui obtiennent aujourd'hui des réponses très différentes selon qu'elles émanent des professionnels du soin, des autorités sanitaires ou des patientes, alors que l'amélioration de la prise en charge globale des malades passe par la définition d'attitudes thérapeutiques pragmatiques, évaluées et partagées.

En éclairant la réflexion des différents acteurs concernés, nous poursuivons, aussi, un des objectifs que nous nous sommes fixés, en tant qu'association militante : participer à l'élaboration des politiques de santé publique.

Je souhaite me faire votre porte parole en remerciant nos intervenants pour leur contribution gracieuse, leur disponibilité, leur implication et leur soutien. Et pour

féliciter Philippe Tastet, dessinateur, qui a illustré notre journée et nous a confirmé

qu'un peu de légèreté pouvait faire partie de la thérapeutique. ●



© Michel Razet

Nous avons tous un rôle à jouer

Patricia Schillinger, sénateur du Haut-Rhin

Le cancer du sein touche aujourd'hui une femme sur dix au cours de sa vie, en France, et, malgré les progrès de la recherche, il tue encore plus de 500 000 femmes chaque année dans le monde. L'Europe est le continent où la moyenne de cas de cancer du sein est la plus élevée. Depuis 20 ans, il a très fortement augmenté. Il est essentiel de mieux connaître cette maladie afin d'améliorer la prévention et les traitements.

La lutte contre le cancer du sein doit rassembler, mobiliser toutes les femmes du monde pour faire reculer cette maladie. Il faut réunir les femmes pour qu'elles puissent avoir accès à l'information, au dépistage. Grâce au dépistage organisé, ce sont 12 000 à 13 000 tumeurs que l'on peut détecter chaque année et donc soigner. Selon les spécialistes, si toutes les femmes disparues avaient passé une

mammographie à temps, près d'un tiers vivraient encore aujourd'hui. Chaque année, grâce au dépistage, 3 500 vies pourraient être sauvées. Nous devons donc tous nous engager, nous investir pour créer une synergie. Nous avons tous un rôle à jouer dans ce combat. Il y a quelques années, j'étais aide-soignante. On peut dire que j'ai une expérience du monde de la santé. J'ai accompagné des malades mais aussi leurs familles. Dans ce cadre, j'ai connu beaucoup d'émotions, de douleurs et de détresse. Il est essentiel de rendre de l'humain là où tout est technique, matériel médical... Le travail humain est une priorité très importante pour accompagner les malades et les familles. Il est essentiel que les patientes partagent leurs émotions avec leurs proches et les soignants. Pour mieux combattre la maladie, il est primordial de pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique.

Un des grands enjeux du cancer du sein est sa prévention. Je me suis toujours impliquée pour une politique de santé publique active, ambitieuse et qui donne une priorité à la prévention. En tant que membre de la Commission des affaires sociales au Sénat, je suis très



© Michel Razet

attachée à l'information, la prévention, le suivi médical et l'accompagnement psychologique. Je suis très heureuse de parrainer le colloque de l'association Europa Donna. En effet, je suis très sensible aux actions menées par cette association d'utilité publique. Je crois que des actions à tous les niveaux de la société peuvent faire la différence sur la prévention du cancer du sein.

Edwige Bourstyn

chirurgienne

« Nous ne voulons pas être des survivantes, mais des femmes, qui vivent pleinement. »

LE CANCER DU SEIN...
LE MIROIR DU MONDE





© Michel Razet

Y voir plus clair dans cet ensemble composite et s'autoriser à distinguer ce qui relève du « soin » et ce qui relève d'un « prendre soin ».

Le terme de soins de support rapproche aujourd'hui des concepts très différents, en termes de contenu, d'organisation, de financement..., mais peut être globalement défini par :

- son périmètre : « L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » (circulaire DHOS 2005)
- son objectif de prise en charge globale : « la douleur, la fatigue, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle, les difficultés sociales, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques et l'accompagnement de fin de vie des patients ainsi que de leur entourage.»

- un souci de coordination des acteurs. Ces approches ont en commun le « support », le « prendre soin », qui pourra à l'extrême être représenté d'un côté par des actes informels réalisés par des non professionnels sans rémunération (certains accompagnements socio-familiaux, par exemple, font déjà partie des soutiens nécessaires...) et, de l'autre, par des prises en charge médicales ou paramédicales validées et remboursées au titre de l'Assurance Maladie (les acteurs hospitaliers les plus fréquents des soins de support : équipes de lutte contre la douleur, équipes pluridisciplinaires d'accompagnement et de soins palliatifs, psychologues et

Les soins de support : quel soin, pour qui, pour quoi ?

Dr Sarah Dauchy, psychiatre

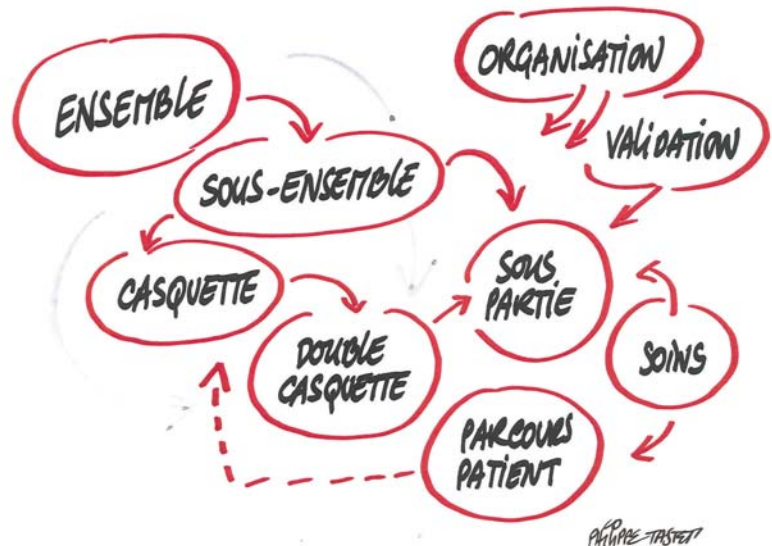
psychiatres...). Entre les deux, on va retrouver une extrême diversité d'acteurs potentiels : d'autres acteurs « classiques » des soins de support (diététiciennes et nutritionnistes, assistants sociaux...); d'autres acteurs du « prendre soin », professionnels aux prises en charge plus ou moins codifiées (par exemple, socio-esthéticiennes, conseillères en image, sophrologues...) ou non professionnels (comme les bénévoles d'accompagnement); ou encore ce que l'on désigne parfois comme « nouveaux » soins de support, qui appliquent certaines techniques « profanes » aux soins et à la santé (art-thérapie, musicothérapie, thérapie par la narration...). On voit que ces différentes catégories d'intervention se distinguent par leur degré de validation scientifique et les critères de celle-ci, le degré de professionnalisation qu'elles nécessitent, leur mode de financement et de reconnaissance par l'Assurance Maladie.

Développer les soins de support implique d'y voir plus clair dans cet ensemble composite, et une façon de le faire est sans doute de s'autoriser à distinguer ce qui relève du « soin », avec ses exigences, et ce qui relève d'un « prendre soin ». Les exigences du soin, surtout lorsqu'il est amené à faire appel à un financement public, c'est la possibilité de répondre à une évaluation de

l'impact et des indications de l'intervention proposée; c'est aussi rendre ce soin accessible à tous selon les besoins et l'attribuer de façon rationnelle. Mettre sur le même niveau tout ce qui est « support », sans ce souci de repérer ce qui mérite d'être appelé soin et intégré comme tel dans une prise en charge globale exigeante, c'est prendre le risque de privilégier certaines approches, moins onéreuses, plus visibles, voire médiatisables, sans réelle politique institutionnelle de prise en charge globale. Une telle politique institutionnelle de prise en charge globale devra par ailleurs s'ancrer sur un repérage des difficultés et des besoins par l'ensemble des soignants (seul garant du caractère accessible et rationnel des soins de support), et une évaluation constante des prises en charge (garante de l'adéquation des soins et, autant que faire se peut, de leur efficacité, afin d'éviter une offre déclarative ou opportuniste).

La confusion des genres en matière de soins de support entrave la reconnaissance de leur importance clinique et des enjeux à court et long terme, avec aujourd'hui un double risque : celui de ne pas permettre l'attribution de moyens humains et financiers suffisants par les tutelles et de diminuer l'implication des équipes oncologiques, pourtant capitale en première ligne pour le repérage et le premier niveau de prise en charge. ●

CLARIFICATION DES SOINS DE SUPPORT



La fatigue, prépondérante, partout

Dr Florian Scotté, oncologue

Fréquente, redoutée et sévère, la fatigue est prépondérante au cours du parcours de soins et d'après soins.

La fatigue liée au cancer est définie comme « une sensation pénible, persistante et subjective, de fatigue ou d'épuisement, due au cancer ou à son traitement, non proportionnelle à l'activité récente et interférant sur l'activité quotidienne. » Elle est, au cours du parcours de soins et d'après soins, quelles qu'en soient les composantes, prépondérante. C'est le symptôme le plus fréquent, le plus redouté et le plus sévère. C'est un symptôme chronique, constaté pendant le traitement mais aussi jusqu'à 10 ans après l'arrêt du traitement. Les causes en sont multiples : réduction de l'activité, troubles du sommeil, troubles de l'humeur (anxiété, dépression), dénutrition, douleur, anémie, co-morbidités, troubles hormonaux...

Parmi les solutions possibles, on dispose de quelques outils médicamenteux, comme l'érythropoïétine pour traiter l'anémie ou les neuroleptiques contre l'anxiété et la dépression, et de techniques non pharmacologiques, comportementales (yoga, relaxation...), psychologiques, physiques (exercice, endurance, aerobic, karaté...) et réadaptatives (nutrition, sommeil, esthétique, sexualité...).

D'autres offres thérapeutiques, récemment évaluées ou à l'étude ont montré, dans des études récentes, un intérêt potentiel ou avéré contre la fatigue : L-carnitine, Ginseng, modafinil dans les fatigues sévères.

Les médecines complémentaires et leur place possible dans la prise en charge de la fatigue liée au cancer sont l'objet d'une réflexion menée par deux groupes respectivement du Ministère de la santé et de l'AP-HP. Certaines d'entre elles sont reconnues, comme l'acupuncture ou le yoga, d'autres pas du tout, d'autres encore carrément dangereuses. Aucune ne traite le cancer, elles en accompagnent le symptôme. Le rôle du praticien est alors de protéger le patient contre le n'importe quoi. En revanche, il est important que ce même praticien garde les yeux ouverts sur des techniques qui peuvent soulager au quotidien.



© Michel Razet

L'accompagnement esthétique, enfin, a montré son impact bénéfique. Se sentir belle c'est, en effet, se sentir bien. ●

T É M O I G N A G E

Isabelle

« La chimiothérapie, quoi que peu agréable, était moins pénible que je n'avais pu le lire ou l'entendre. En revanche, la fatigue a été la mauvaise surprise de l'aventure ! Après la chimiothérapie, il y a une période d'euphorie, parce que l'on retrouve sa santé au jour le jour. On est dans une dynamique d'amélioration constante, qui fait plaisir. Puis cette évolution se fait par paliers, avec des périodes où rien ne bouge. J'avais envie de faire des choses dont j'avais été frustrée, sans pouvoir les accomplir car mon corps calait. Je me sentais velléitaire. Je n'étais pas vraiment malade, pourtant, je devenais quelqu'un d'un peu lent, fatiguée par pas grand-chose, qui se noyait dans un verre d'eau. Cette personnalité là, je ne savais pas vraiment quoi en faire. Déstabilisée, je perdais confiance. La psychothérapie m'a aidée à prendre conscience de ce qui se passait et à trouver ma propre manière d'avancer. L'objectif, c'est de reprendre le contrôle de sa propre vie. »

5



Mieux traiter la douleur, c'est mieux traiter le cancer

Dr Ivan Krakowski, oncologue

Mieux vivre le traitement grâce à l'acceptation des traitements spécifiques, augmenter les chances de guérison et limiter les séquelles.

Expérience à la fois sensorielle et émotionnelle, la douleur doit s'appréhender globalement.

Les douleurs liées au cancer sont fréquentes – 1 malade sur 2 en décrit – et lourdes de retentissement.

L'augmentation du nombre des cancers et la baisse de la mortalité amènent des situations douloureuses plus compliquées, qui durent plus longtemps. La douleur reste ainsi un problème très important, malgré l'amélioration des pratiques médicales et les progrès réalisés.

Au cours de la maladie, les douleurs trouvent leur origine dans le développement du cancer, dans ses traitements ou dans les actes diagnostiques et thérapeutiques. Au décours des traitements, leur retentissement physique, psychologique et social se prolonge parfois lors de douleurs séquellaires « usantes » et souvent difficiles à traiter.

La douleur cancéreuse associe un fond permanent, que l'on sait aujourd'hui mieux contrôler, à des accès douloureux paroxystiques. Fréquents - de 4 à 7 par



© Michel Razet

jour en moyenne - d'intensité modérée à très intense, de survenue rapide et de courte durée - moins de 30 minutes - possibles lors de tout type de douleur, ces accès constituent un des grands défis lancés aux praticiens. Ils relèvent de traitements d'action rapide et courte, faciles à utiliser, à effets secondaires limités et d'un coût raisonnable. Les opioïdes utilisés actuellement partagent diversement ces caractéristiques. Leur rapidité d'action, notamment, varie significativement en fonction de leur forme galénique : application buccale, voie trans-nasale, inhalation... Ces nouvelles formes sont en cours de commercialisation et, avec l'expérience,

TÉMOIGNAGE

Danielle

« Il y a six ans, j'ai fait le choix de combattre la maladie ET de continuer à travailler, à mener la vie d'avant. J'ai ressenti, et je ressens encore, douleur et fatigue. J'ai un souvenir permanent : mon gros bras douloureux. Et je ne peux pas oublier, « grâce » aux bouffées de chaleur, l'hormonothérapie que je continue de prendre. J'use donc de quelques adjuvants : yoga, acupuncture, homéopathie, antalgiques. Alors que j'ai essayé de trouver des solutions aux maux, au fur et à mesure qu'ils apparaissaient, je me réjouis de voir que l'on est sur la voie d'une prise en charge globale, soutenue par une démarche et des équipes pluridisciplinaires élargies et des structures adaptées. Vivre mieux est loin d'être un luxe. »

devraient permettre un meilleur contrôle de ces douleurs.

Parmi les progrès réalisés, il faut aussi mentionner la prise en charge de la douleur liée aux soins, qui permet de subir des gestes invasifs plus confortablement grâce à ces nouvelles formes galéniques, à des méthodes comme l'inhalation de gaz antalgique, à la sensibilisation des professionnels.

Dans un avenir plus ou moins proche, d'autres méthodes thérapeutiques, très récemment mises à disposition ou en cours d'évaluation, vont signifier d'autres avancées et d'autres défis : pompes osmotiques, patchs antalgiques, ablathermie par radiofréquence, radiochirurgie robotisée, neurostimulation transcutanée, neurochirurgie fonctionnelle...

En permettant d'augmenter l'acceptation des traitements spécifiques et donc d'augmenter les chances de guérison et de limiter les séquelles, les soins de support permettent de mieux vivre le traitement du cancer et s'imposent comme un luxe auquel chacun devrait avoir droit où qu'il soit. Evidemment, il restera des situations d'échec, mais à l'impossible nul n'est tenu et « ce qui est insupportable, ce n'est pas de perdre le combat, c'est de mal combattre. »

LE GAZ HILARANT



Le réseau, pour rompre la solitude

Pr Jean-François Morère, oncologue

De l'expérience de l'animation et de la participation à un réseau de soins, en l'occurrence Oncologie 93, émergent deux constats : être une femme peut créer des inégalités sociales, au niveau professionnel comme au niveau culturel, et les conditions économiques et sociales ont un

impact extrêmement fort sur la maladie, son développement (retards au diagnostic et à la consultation) et sa prise en charge. Sachant que 100 000 habitants de Seine-Saint-Denis sont allocataires des minima sociaux et qu'un enfant sur trois y grandit dans une famille pauvre, on comprend

l'impact social de la maladie, qui vient aggraver encore l'effet de souffle de la « bombe » que constitue l'annonce de la maladie, puis ses traitements. A la femme, mère, épouse et travailleuse vient s'ajouter la femme malade, souvent relai de l'annonce et des informations auprès des siens.

L'apport du réseau s'inscrit dans la volonté d'aider (prise en charge de la douleur, démarches liées à l'exercice du travail...) et de accompagner (groupes de paroles, rencontres avec des femmes qui ont vécu l'expérience...). L'essentiel est de rompre la solitude. ●

S'assurer une prise en charge de qualité avant la maladie

Jackie Platon, cadre supérieur socio-éducatif

Avant, pendant et après le traitement, les femmes atteintes de cancer du sein ont une vie, dont les conditions sociales et matérielles jouent un rôle important dans le vécu de la maladie.

C'est le rôle clé des assistantes sociales d'évaluer leurs difficultés, leurs besoins et leurs attentes et de leur proposer les solutions adaptées.

Suivies en consultation ou en hospitalisation, les femmes peuvent rencontrer un(e) assistant(e) social(e) dans l'hôpital où elles sont traitées, auprès du service social de leur centre de sécurité sociale, du service social de secteur, du service

social de l'entreprise ou du réseau dont leur médecin traitant peut faire partie.

Pendant le traitement, qui fatigue, la patiente peut avoir besoin d'aide pour les actes quotidiens. Selon son âge et ses revenus, différentes solutions peuvent être envisagées : service d'aide à domicile, travailleuses familiales, auxiliaires de vie. Une participation financière est demandée mais, des aides légales et/ou facultatives peuvent être accordées en fonction des ressources et du statut : paiement d'heures d'intervention à domicile, exonération des charges, aides financières de la caisse d'assurance

maladie, de la caisse d'allocations familiales, de la caisse d'assurance vieillesse, des organismes de mutuelle, des centres communaux d'action sociale et/ou des organismes privés comme la Ligue contre le cancer, sollicitées par le service social, après évaluation,

La poursuite ou la reprise du travail doit être une question de choix. Pour chaque patiente, le fait d'avoir un cancer ne veut pas dire forcément arrêt de travail. Différents interlocuteurs, cancérologue, médecin du travail, psychologue et assistant(e) social(e) peuvent l'aider à opter pour la formule dans laquelle elle se sentira le mieux pour combattre la maladie : arrêt de travail, poursuite de l'activité, temps de travail aménagés, mi-temps thérapeutique, allocation adulte handicapé (AAH) sous conditions médicales et de ressources et pour un temps limité.

Dans le cadre de l'ALD (affection de longue durée) - accordée après validation du protocole soins par le médecin conseil de la CPAM mais rédigé par le médecin traitant - les patientes bénéficient de la prise en charge à 100 % des prescriptions, et des soins en rapport avec leur pathologie cancéreuse.

Cependant, tout ce qui n'est pas en rapport avec l'ALD reste pris en charge aux taux de l'assurance maladie et n'est pas exonéré du ticket modérateur. Le remboursement des consultations ne prend pas en charge les dépassements d'honoraires. Des forfaits assurance maladie prennent en charge les prothèses mammaires, une fois par an, pour 69,75 € et les perruques à hauteur de 125 €. En cas d'hospitalisation, bien qu'à 100 %, le forfait journalier, de 16 € par jour, est à sa charge si la patiente n'a pas de complémentaire santé.

Il est donc important de se renseigner sur le prix et la qualité de prise en charge des mutuelles ou des assurances complémentaires, sans attendre d'être malade (délai de carence). ●



Prise en charge médico-sociale : penser global

Dr Philippe Bergerot, Ligue nationale contre le cancer

La « chronicisation » des cancers et l'augmentation de l'espérance de vie des personnes atteintes, dont il faut se féliciter, ont fait émerger et/ou accru des problématiques médico-sociales et sociales qui nécessitent, des acteurs de la prise en charge et des décideurs, l'élaboration et la mise en œuvre de solutions réfléchies et pragmatiques.

Le reste à charge - RAC

Si les cancers relèvent de l'ALD, la prise en charge à 100% ne concerne que les actes, produits et prestations remboursables, dans la limite des plafonds fixés par l'assurance maladie. A côté et au-delà, certains frais, pourtant en rapport direct avec la maladie, ne sont pas ou que partiellement remboursés.

Une enquête récente de la Ligue contre le cancer démontre la récurrence du RAC, un montant moyen de frais non remboursés de 817 €, généré par deux groupes distincts de dépenses : dépenses liées à un type de cancer (prothèses mammaires dans le cancer du sein) et dépenses plus « transversales » prothèses capillaires, frais de déplacement, compléments alimentaires, dépassements d'honoraires... Le RAC varie en fonction de différents facteurs, dont le lieu de soins et de prise en charge, l'assurance complémentaire..., et son

Quelques exemples de dépenses restant à charge dans le cancer du sein (coût moyen).

Les sommes restant à charge dues au cancer du sein sont, pour près de 60%, liées à un appareillage ou un médicament, avec un RAC moyen de ce pôle de dépenses de 514 €.

Protecteurs cutanés	236 €
Produits de soins	134 €
Matériels de contention	212 €
Prothèse capillaire	236 € (de 67 à 329 €)
Prothèses mammaires (adhésives, en silicone, de contact)	de 83 € à 156 €
Soutiens-gorge	142 €
Dépassements d'honoraires :	
Consultation de chirurgie	253 €
Chirurgie mammaire	299 €
Ablation mammaire	205 €
Reconstruction mammaire	320 €

financement, des revenus du malade/du ménage - recours aux économies, aides sociales, solidarité familiale, aides des associations, renoncement...

Ces frais laissés à charge constituent un facteur de précarité possible chez des malades qui subissent souvent une baisse de ressources du fait de leur cancer - liée à l'arrêt du travail et/ou à la perte de certains revenus liés à l'exercice de l'activité. Il est donc d'autant plus important que le RAC soit pris en compte dans une réalité bien différente de celle induite par la notion de « prise en charge à 100 % », que les patients soient mieux informés et les professionnels sensibilisés et que les dispositifs de garanties et de protection sociale soient améliorés.

Le congé rémunéré d'un proche aidant

Pour aider un malade gravement atteint, les proches peuvent aujourd'hui prétendre à deux dispositifs, dont les conditions d'attribution diffèrent :

le congé de solidarité familiale, réservé à la fin de vie, et le congé de soutien familial, en cas de handicap ou de perte d'autonomie.

Le premier n'est pas encore en vigueur et le second peu adapté à la maladie cancéreuse. Il est, dès lors, important de travailler à la reconnaissance d'un droit universel à l'accompagnement qui harmoniserait les congés existants et leur financement et répondrait à des critères d'attribution mieux adaptés au cancer.

Le Dispositif d'observation pour l'action sociale - Dopas « cancer »

La mise en place d'un DOPAS « cancer », pour produire et rendre accessibles des données statistiques et des informations sur les difficultés croissantes et évolutives rencontrées par les patients et sur l'impact de la maladie sur leur vie sociale : ressources et charges, vie quotidienne au domicile, relations familiales et sociales, vie professionnelle..., permettra de connaître ces difficultés et les besoins des personnes atteintes, pendant et après la maladie, et d'agir pour développer à terme un projet d'accompagnement social pour chacun et de défendre les droits des personnes malades.

Pour être efficace et contribuer à la qualité de vie des malades atteints de cancer, leur prise en charge médico-sociale et sociale relève d'une réflexion globale, et non d'une succession de petites mesures. ●

Parmi les questions libres de la fin de colloque, les plus nombreuses avaient trait à l'extension du dépistage, à partir de 40 ans.

Les docteurs Anne Tardivon, Marc Espié et Bernadette Carcopino y ont apporté réponse.

Pratiquer des mammographies à partir de 40 ans n'a rien d'aberrant.

Dans le cadre du dépistage individuel, cela est une pratique courante.

En revanche, la question de l'extension du dépistage organisé à cette tranche d'âge (40-49 ans) reste posée. Dans ce cadre, on s'inscrirait alors dans une démarche de santé publique, visant à réduire la mortalité globale avec un coût, financier et sociétal. Avant 50 ans, les mammographies doivent être plus fréquentes (environ tous les 18 mois), du fait d'un pourcentage plus important de cancers agressifs chez les femmes jeunes, sachant également que les pathologies bénignes sont plus nombreuses (faux positifs). Faut-il, alors, au prix de dépenses collectives supplémentaires, inquiéter grand nombre de femmes pour diagnostiquer, finalement, assez peu de cancers ? Il s'agit donc d'un choix de société qui implique, ne l'oublions pas les femmes : un dépistage organisé pris en charge n'est efficace que si plus de 60% de la population concernée y participe. La discussion reste ouverte !

Les bénéfices de l'exercice physique

Dr Thierry Bouillet, radiothérapeute



© Michel Razet

plus bénéfique qu'elle est d'intensité modérée.

Mais, seuls 35% des patients adhèrent à un projet d'activité physique, retenus par des barrières liées à la maladie et au traitement (fatigue, nausées, douleurs, rendez-vous de soins), à la vie personnelle (vacances, transports, garde d'enfant), et à la motivation (manque de temps, perte d'intérêt, non information, peur du danger).

Pourtant, aucun incident n'est rapporté dans les essais. En particulier, après cancer du sein, l'activité physique n'entraîne pas d'augmentation du lymphoedème mais améliore les symptômes et la force

des membres supérieurs et inférieurs. De plus, elle a des effets prophylactiques sur le risque de cancer du sein. Cette réduction, globalement de 25 %, dépend de la durée, de la fréquence et de l'intensité de l'activité physique.

Tous les exercices sont bons, à condition qu'ils soient réguliers - 2 à 3 fois par semaine -, inscrits dans la durée, d'intensité modérée, en cohérence avec l'état d'esprit et le possible du corps, initiés dès le début du traitement. L'activité physique peut s'exercer individuellement (marche rapide 1/2 heure par jour, footing, natation, vélo...) et/ou en séance, encadrée par des éducateurs médico-sportifs. Elle doit être conseillée à tous les patients, dans le cadre de programmes personnalisés adaptés au cours du temps, malheureusement encore peu développés, par manque de communication, de structures adaptées et de prise en charge.

Parler d'activité physique dans le cancer, c'est parler de se réapproprier un schéma corporel.

De nombreux essais le démontrent : l'activité physique améliore la fatigue, le moral et la qualité de vie, les capacités physiques, l'acceptation et l'observance des traitements. Elle réduit les effets secondaires, permet le maintien des fonctions, réduit l'ostéoporose. Elle est réalisable pendant et après les soins.

Dans le cancer du sein, elle diminue significativement le risque de rechute, apporte un bénéfice en termes de survie à 5 et à 10 ans et se révèle d'autant

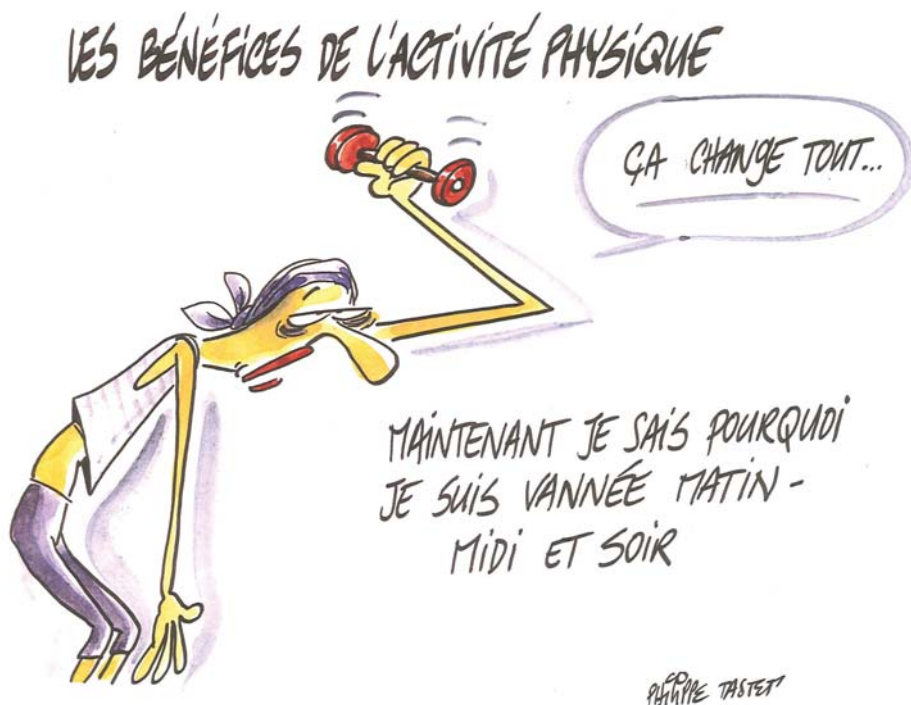
L'activité physique est mesurée par la dépense énergétique qu'elle génère, exprimée en MET/heure (Metabolic Equivalent Task/h).

Quelques exemples dans la vie courante (en MET/h) :

• Station assise	1
• Cuisiner	2
• Faire le ménage	2 à 4
• Marcher	2 à 3
• Jardinage	3 à 6

Quelques exemples dans le sport (en MET/h) :

• Yoga	2,5-3,5
• Danse	4,5
• Natation	4-11
• Tennis	5-8
• Arts martiaux	10



Retrouver son corps : la maîtrise du poids

Dr Dominique Vexiau, gynécologue

La correction et la prévention des désordres alimentaires doivent faire partie du projet de soins et tous les soignants s'en préoccuper.

Les traitements du cancer du sein, et particulièrement la chimiothérapie, s'accompagnent d'effets secondaires dont certains sont « attendus », comme la perte des cheveux ou la fatigue, et d'autres moins bien connus, telles les perturbations du comportement alimentaire avec leurs corollaires, la prise ou la perte de poids.

Il est important de diagnostiquer ces modifications pondérales puis de les suivre, car, au-delà d'une modification différemment ressentie de l'aspect physique, elles traduisent un état nutritionnel perturbé. Or, toute altération de l'état nutritionnel augmente la morbidité, la mortalité et le coût des affections et constitue en soi un facteur pronostic.



© Michel Razet

L'évaluation de l'état nutritionnel n'est pas chose aisée. Elle impose interrogatoire, examen clinique avec calcul de l'index de masse corporelle et pesée systématique à chaque visite, évaluation de la prise alimentaire, - globale et protéique, exercice long mais indispensable -, et dosage des marqueurs biologiques.

La correction/prévention des désordres alimentaires doit faire partie du projet de soins, auquel sont associés tous les

L'INDEX DE MASSE CORPORELLE

$$I = \text{Poids} / \text{Taille}^2$$

• < 10	Dénutrition grade V
• 10-12.9	Dénutrition grade IV
• 13-15.9	Dénutrition grade III
• 16-16.9	Dénutrition grade II
• 17-18.4	Dénutrition grade I
• 18.5-25.9	Normal
• 25-29.9	Surpoids
• > 30	Obésité

soignants. Elle associe le respect de quelques règles simples (ne pas culpabiliser, se faire plaisir, se simplifier la cuisine et les courses, se mettre à table et y rester pour manger tranquillement, se fixer des horaires réguliers, prendre un petit déjeuner équilibré avec un laitage, un déjeuner et un dîner) aux compléments thérapeutiques et à l'activité physique, qui permet l'augmentation de la masse maigre et la diminution de la masse grasse, pendant et après le traitement.

Les désordres alimentaires et leurs conséquences - et tout particulièrement la dénutrition - sont très fortement sous-évalués. Il est donc essentiel de mettre en place des dispositifs de diagnostic et de suivi, le plus tôt possible après le diagnostic, à l'hôpital (CLAN) et en ville (réseaux de soins) ●

10

Angoisse, tristesse et dépression

Natacha Espié, psychanalyste - psychologue

Laisser place aux émotions et réactions, distinguer le normal du pathologique.

D'une femme atteinte d'un cancer du sein, la société, son entourage, ses proches attendent qu'elle soit choquée, horrifiée par l'annonce du diagnostic. Devant les traitements, elle doit être angoissée, puis déprimée. Mais on attend aussi qu'elle se batte.

Avoir un cancer, ce n'est pas entrer dans des schémas pré-établis. Nous sommes tous différents, avec nos propres repères psychiques élaborés tout au long de notre vie. Chaque patiente devra trouver les moyens psychologiques de suivre ce parcours difficile. Parfois, elle sera envahie par l'angoisse, parfois elle vacillera sous le poids de la tristesse, de la dépression.

Il peut-être important de laisser place à ces émotions et affects. L'angoisse face au cancer constitue une réaction adaptée.

S'il est nécessaire, primordial, de répondre à



© Michel Razet

sa demande chaque fois qu'une patiente exprime le désir, le besoin, de voir un psy, on peut s'interroger - sans se situer nullement dans la glorification de la souffrance - sur le recours systématique au psy pour éradiquer les affects des patientes, au psy antalgique intervenant à tout va. La question est de distinguer le normal du pathologique. L'angoisse ne devient un symptôme que lorsqu'elle est répétitive, excessive.

La dépression - au sens pathologique d'un terme qui a aujourd'hui perdu sa spécificité psychiatrique et désigne des états divers - n'est pas toujours au rendez-vous.

L'expérience douloureuse de la dépression est très irrégulièrement partagée. Parfois, elle est là, et bien là - et il s'agit alors de ne pas la manquer parce que la dépression peut s'avancer masquée - avec son cortège de symptômes lourds et envahissants. Elle nécessite alors l'intervention du psy et la mise en place d'une aide médicamenteuse. Parfois, chez certaines, la survenue d'une maladie somatique peut non pas déclencher une réaction dépressive, mais provoquer un sentiment s'apparentant à un soulagement. Cette catastrophe que l'on redoutait depuis toujours est là, et bien là, et si l'ennemi est connu, ce peut être plus facile.

Angoisse et tristesse, certainement ! Dépression, peut-être parfois. Mais rarement là où on l'attend et presque jamais au moment où on l'attend.

Ce que l'on peut prévoir, en revanche, c'est, qu'après ces temps sombres, viendra le moment d'un nouvel investissement objectal et que, si le cancer provoque une véritable révolution personnelle chez la patiente, le processus qu'Andrée Lehman qualifie de « restitution de soi » peut être relancé. Soudain, la femme émerge d'elle-même, regarde les choses autrement. Une reconstruction tant physique que psychique s'élabore. Parfois, paradoxalement, la maladie rétablit aussi l'urgence de vivre, le besoin de retrouver les projets enterrés, de donner vie aux rêves oubliés, l'urgence d'accomplir. ●

Oser vivre sa sexualité

Dr Marie Veluire, gynécologue et sexologue



© Michel Razet

Les cancers, et le cancer du sein en particulier, sont aujourd'hui assimilés à des maladies chroniques où la qualité de vie, dont la sexualité est partie intégrante, revêt une grande importance.

De fausses croyances ...

Faire l'amour avec l'autre passe par aimer son corps, même avec les défauts, plus difficiles à gérer après un cancer du sein, tant du fait de la réalité - cicatrices, prothèses, fatigue, sécheresse de la peau et des muqueuses, perte des cheveux, ... - que de la symbolique intime de ce cancer.

Il est donc essentiel de ne pas ajouter à cette difficulté le poids de fausses croyances. NON, la perte partielle d'une fonction sexuelle ne veut pas dire que la sexualité dans l'ensemble est perdue. NON, rapport sexuel et sexualité ne sont pas identiques. NON, la sexualité n'est pas un luxe qu'on ne peut pas se permettre dans la lutte pour la survie. OUI, la sexualité est possible dans le corps malade. NON, la sexualité ne nuit pas au corps malade. NON, le cancer du sein n'est pas contagieux. NON, je ne suis pas repoussante. NON, je ne dois pas avoir peur du regard de l'autre. NON, tout ne dépend pas de l'autre.

... et de vraies difficultés

En post-opératoire immédiat, la priorité à la cicatrisation ne doit pas retarder la réappropriation de son corps et de la partie traitée. Tout ce qui favorise le toucher – applications – favorise des retrouvailles à deux où l'attitude du partenaire est fondamentale. Chimiothérapie et/ou radiothérapie – qui entraînent, à des degrés divers, fatigue, sécheresse vaginale, baisse de libido, troubles du sommeil et des changements d'apparence physique qui peuvent entraîner la peur d'être rejetée et non désirable ou des difficultés érectile du partenaire – constituent des périodes difficiles pour la sexualité aussi.

De nombreuses études objectivent les troubles sexuels chez les femmes atteintes et traitées pour cancer du sein. La chimiothérapie est particulièrement incriminée, ainsi que l'insuffisance ovarienne précoce et les anti-aromatases.

La perception de son attractivité est le premier facteur déterminant de la sexualité, d'autant moins satisfaisante que cette perception est altérée/réduite. Viennent ensuite la sécheresse vaginale, les problèmes sexuels avant la maladie et le comportement du partenaire – son engagement relationnel et affectif, son initiative sexuelle.

On comprend donc l'importance des réponses apportées à ces femmes et à ces couples, surtout à leurs questions non formulées. ●

L'AIDE DU PSY



TÉMOIGNAGE

Laetitia

« Après l'annonce de mon cancer, un immense sentiment de solitude m'a envahie, l'impression d'être à la fois très entourée par mes proches, mais très seule face à la maladie. On sent, de façon presque palpable, les cellules cancéreuses envahir et polluer tout son corps. Après l'angoisse est venue l'action. Lorsque mon oncologue m'a parlé de business plan, j'ai décidé que ce n'était plus mon job de gérer ce cancer, mais celui de mes médecins. Le mien, c'était le bébé dans mon ventre, ma famille et mes proches.

J'ai décidé de faire de ce cancer une expérience positive, plutôt qu'une épreuve. En définitive le cancer m'a beaucoup apporté en intensité de vie, il m'a permis de vivre la vie avec un grand V, de savoir dire « non » et, surtout, de savourer chaque expérience. »

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Présidente :** • Mme Nicole ZERNIK
Paris
- Présidente d'honneur :** • Mme Nicole ALBY
Psychologue, Paris
- Vice-présidente :** • Dr. Pascale ROMESTAING
Radiothérapeute, Lyon
- Secrétaire générale :** • Mme Marie-Hélène DILHUYDY
Bordeaux
- Trésorière :** • Mme Edith BOUCHEMAL
Paris
- Administrateurs :** • Dr. Edwige BOURSTYN
Chirurgienne, Paris
• Dr. Bernadette CARCOPINO
Gynécologue, Paris
• Mme Natacha ESPIE
Psychanalyste, Paris
• Mme Mona FOURNIER
Orléans
• Mme Martine LANOE
Paris
• Mme Ghislaine LASSERON
Paris
• Mme Elisabeth MARNIER
Lyon

CONSEIL SCIENTIFIQUE

- Docteur Patricia de CREMOUX
Biologiste, Institut Curie, Paris
- Docteur Gilles ERRIEU
Médecin généraliste, Paris
- Docteur Marc ESPIE
Cancérologue, Saint-Louis, Paris
- Jean-Claude FERRANDEZ
Kinésithérapeute, Avignon
- Professeur Michel MARTY
Cancérologue, Saint-Louis, Paris
- Docteur Catherine NOGUES
Généticienne, René Huguenin, St. Cloud
- Docteur Nicole PELICIER
Psychiatre, Hôpital Georges Pompidou, Paris
- Docteur Anne de ROQUANCOURT
Anatomopathologiste, Saint-Louis, Paris
- Professeur Hélène SANCHO-GARNIER
Epidémiologiste, Montpellier
- Docteur Daniel SERIN
Radiothérapeute, Institut Sainte-Catherine, Avignon
- Docteur Anne TARDIVON
Radiologue, Institut Curie, Paris

SECRÉTARIAT TÉLÉPHONIQUE

01 44 30 07 66

Du lundi au vendredi de 8h à 20h.

NOS 13 DÉLÉGATIONS

Pour tout savoir sur nos Délégations et sur nos activités, consultez notre site ou appelez la Délégation la plus proche de votre domicile :

- Paris 01 44 30 07 66
- Angers 06 13 25 95 44
- Aurillac 06 32 95 59 47
- Auxerre 03 86 48 47 15
- Avignon 04 90 27 62 63
- Bordeaux 05 56 94 76 41
- Evry 06 82 95 94 24
- Lyon 06 81 26 90 14
- Marseille 06 26 81 36 79
- Orléans 02 38 56 66 02
- Reims 06 87 88 52 31
- Strasbourg 06 89 32 20 16
- Tours 06 99 54 04 11

Vous pouvez consulter l'agenda relatif aux différentes délégations sur le site www.europadonna.fr

A VOS AGENDAS

- **15 et 16 décembre 2009 :**
Les rencontres de la Cancérologie Française 2009, Cité Internationale Universitaire de Paris
- **20 au 23 janvier 2010 :**
9^{ème} Biennale Monégasque de Cancérologie, Forum Grimaldi, Monaco
- **5 et 6 février 2010 :**
2^{èmes} journées de l'AFACS (Association Francophone de l'Après Cancer du Sein), Séance grand public le samedi 6 février 14h30
Cercle National des Armées
8 place Saint Augustin 75008 Paris
06 09 78 59 48
- **24 au 27 mars 2010 :**
EBCC 7 (European Breast Cancer Conference) à Barcelone
- **22 au 24 juin 2010 :**
Eurocancer, Palais des congrès, Porte Maillot, Paris
- **4 octobre 2010 :**
12^{ème} Colloque Europa Donna
Assemblée générale au Sénat,
Palais du Luxembourg à Paris

- **3 au 5 novembre 2010 :**
32^{èmes} Journées de la Société de Sénologie et Pathologie mammaire à Strasbourg

NOS PARTENAIRES

Nous remercions particulièrement la **Ligue nationale contre le cancer** de son soutien et de son hospitalité, ainsi que le **Ministère de la Santé** qui nous accompagne dans notre action pour promouvoir le dépistage organisé du cancer du sein et l'**INCa** (Institut National du Cancer) avec qui nous avons entamé une collaboration étroite.

Nous tenons également à remercier tous nos partenaires, membres de la Charte de soutien à Europa Donna Forum France, ou partenaires exceptionnels, sans lesquels nous ne pourrions mettre en œuvre ni mener à bien nos missions :

- Abraxis
- Amgen
- Any d'Avray
- Astra Zeneca
- Bristol-Myers Squibb
- Champagne Veuve Clicquot Ponsardin
- Dyson
- GE Healthcare
- Glaxo Smith Kline
- Lilly
- Novartis
- Pfizer
- Pierre Fabre
- Roche
- Sanofi Aventis
- La Société de Sénologie et de Pathologie Mammaire
- Le Théâtre des Champs-Élysées
- Unilever
- et tous les donateurs exceptionnels.

SITE INTERNET EDFF
www.europadonna.fr



BULLETIN D'ADHÉSION 2010

Nom : Prénom :

Adresse :

Téléphone : e-mail

Profession :

DON DE SOUTIEN : 20 € 30 € 50 € AUTRE : _____ €

La somme versée donne droit à une réduction d'impôt (dans la limite de la législation en vigueur).
Vous recevrez un reçu fiscal à joindre à votre déclaration



A renvoyer à EUROPA DONNA FORUM FRANCE - 14 rue Corvisart - 75013 PARIS
accompagné de votre règlement à l'ordre de : EUROPA DONNA FORUM FRANCE