

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

10 ans !

Dix ans déjà !

En 1998, le manque d'informations pour les patientes atteintes de cancer du sein était important et explique la création d'Europa Donna Forum France, branche française d'Europa Donna.

Au cours de cette décennie, nous avons pu constater et saluer de nombreux changements que nous regrouperons en deux catégories :

- **UNE ÉVOLUTION DE L'ORGANISATION :** La prise en charge collective du cancer en général, et du cancer du sein en particulier, a été considérablement améliorée sous l'impulsion du Plan cancer. En sont issus la généralisation du dépistage organisé sur tout le territoire, le dispositif d'annonce et l'institutionnalisation de la consultation pluridisciplinaire, préalable à toute décision thérapeutique.

- **UNE ÉVOLUTION DU SAVOIR :** La connaissance de la maladie, et de son approche, a connu des avancées importantes. Les plus marquantes sont celles qui permettent maintenant l'établissement des profils génétiques et l'identification moléculaire des tumeurs.

Nous n'oublierons certainement pas l'arrivée des thérapies ciblées, qui peuvent être administrées aux patientes dont le profil correspond à ces molécules ; la technique du ganglion sentinelle qui permet une chirurgie moins lourde ; les avancées techniques en imagerie.....

Ces évolutions sont d'autant plus déterminantes qu'elles sont intervenues conjointement et rapidement. Les progrès technologiques s'inscrivent dorénavant dans l'évolution de la prise en charge collective, au bénéfice principalement de chaque patiente.

QUEL EST L'IMPACT POUR LES PATIENTES ?

Nous retiendrons, parmi bien d'autres, ces deux témoignages d'adhérentes d'Europa Donna :

Caroline L., diagnostiquée en mars 1998.

« A 53 ans, mariée, deux enfants, juste grand-mère, je menais aussi une activité

professionnelle satisfaisante. Depuis toujours, j'étais suivie régulièrement par ma gynécologue. Lors de ma deuxième mammographie, le radiologue, sans autre commentaire, m'a annoncé : « Il est urgent que vous preniez rendez-vous chez votre gynécologue ». Ce fut un véritable tsunami ! Je n'étais pas préparée ni informée de ce qui allait m'arriver. J'étais désemparée, angoissée et me suis sentie seule face à mon cancer. Ah ! si seulement j'avais connu Europa Donna à ce moment là ! »

Charlotte B., diagnostiquée en janvier 2008.

« Dans le cadre du dépistage organisé, mon cancer a été révélé lors de la deuxième lecture. J'ai tout de suite été prise en charge dans un grand centre de ma région par toute une équipe et informée des options thérapeutiques adaptées à mon cas. Ayant auparavant participé à des réunions Europa Donna, lu des documents sur le cancer du sein et navigué sur le site de l'association, j'ai compris ce qui m'arrivait et j'ai pu participer aux choix de traitements qui m'étaient proposés. Cela n'a pas été facile tous les jours, mais j'avais confiance et je me suis sentie entourée à toutes les étapes. »

La situation a beaucoup évolué en 10 ans. Au delà de l'information et du soutien aux patientes, nous devons transmettre les besoins et les attentes des femmes aux décideurs de santé et à tous les acteurs de la prise en charge de cette maladie.

Europa Donna doit aussi veiller à ce que les progrès tiennent toujours compte de la qualité de vie des patientes qui en bénéficient et à ce que toutes aient un égal accès aux soins sur tout le territoire.

Plus nous serons nombreuses dans cet engagement, plus nous progresserons. ●

Nicole Zernik

Présidente d'Europa Donna Forum France

Sommaire

QUE RETENIR DU PASSÉ,
QU'ESPÉRER DU FUTUR ?

2
3

Le dépistage

4

Outils diagnostiques
et orientation de la thérapie

5
6

Traitements

7

THÉRAPIES INNOVANTES

8
9

LES PRÉDISPOSITIONS
GÉNÉTIQUES

10
11

LES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

12

AGENDA, PARTENARIAT,
BULLETIN D'ADHÉSION

Table ronde présidée par le Pr. Roland Dugat, avec la participation des spécialistes :
Dr. Patricia de Crémoux, biologiste - Dr. Gilles Errieau, généraliste - Pr. Michel Marty, oncologue -
Dr. Anne de Roquancourt, anatomopathologiste - Dr. Roman Rouzier, chirurgien - Dr. Daniel Serin, radiothérapeute -
Dr. Jean-Yves Seror, radiologue.

QUE RETENIR DU PASSÉ, QU'ESPÉRER DU FUTUR ?

Compte rendu réalisé par Annie Gouriet

« Faites le point sur ce que vous savez, ce que vous croyez savoir et ce que vous voudriez savoir. » C'est ce qui a été proposé aux participants du 10^{ème} colloque annuel d'Europa Donna Forum France, au cours d'une session interactive avec d'éminents spécialistes du cancer du sein. Voici la synthèse de leurs réponses.

Le dépistage

2

Le dépistage est une démarche capitale. Grâce à lui, les tumeurs sont découvertes à un stade précoce et ainsi plus aisées à traiter. Il repose avant tout sur la mammographie, complétée le cas échéant par des investigations supplémentaires.

L'incidence du cancer du sein, c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas par an, a augmenté de plus de 25% au cours de ces dix dernières années et a doublé en vingt ans. L'augmentation est régulière, même si certaines sources laissent entrevoir une récente baisse possible, discutée. Cette ambiguïté est due à l'intégration ou non de certains cancers particuliers dans les statistiques des différentes études, ainsi qu'au délai nécessaire à la vérification des données. Le Pr Michel Marty, oncologue, estime que le chiffre grossier de 50 000 nouveaux cas par an peut être retenu, avec une marge d'incertitude de 10%.

Le dépistage organisé

Le Dr Jean-Yves Seror, radiologue, insiste sur une notion très importante : « Il n'y a pas de prévention du cancer du sein. La seule solution pour intervenir à temps est le dépistage ». Dans les années 70 et 80, les épidémiologistes estimaient déjà que le dépistage systématique diminuerait la mortalité d'environ 30%. Actuellement, en Suède, la réduction de la mortalité a dépassé ce chiffre, elle se situe entre 40 et 45%.

incidences, une de face et une oblique. Prise en charge à 100%, la mammographie est un examen très sensible et très spécifique, qui révèle bien ce que l'on cherche, sans mettre en évidence trop d'éléments non-pertinents qui gêneraient l'analyse, souligne Jean-Yves Seror. L'irradiation est très faible par rapport aux bénéfices attendus. La mammographie n'est pas douloureuse, dès lors que le sein n'est pas écrasé mais comprimé. En 2008, l'introduction de la mammographie numérique au dépistage organisé a constitué un énorme progrès et devrait permettre d'augmenter le taux de participation au dépistage organisé. Les femmes dépistées bénéficient d'une

Depuis 2000, le programme national de dépistage, généralisé, s'inscrit dans le programme national de lutte contre le cancer. Il s'adresse aux femmes asymptomatiques entre 50 et 74 ans. Tous les deux ans, elles passent une mammographie avec deux



Les progrès des dix dernières années

Pr Roland Bugat, Institut Claudius Regaud, Toulouse

D'emblée, le Pr Roland Bugat a annoncé la volonté des médecins présents de partager avec l'assistance la connaissance, le savoir et l'espoir. Europa Donna Forum France célèbre son 10^{ème} anniversaire, alors que la loi sur la recherche biomédicale célèbre son 20^{ème} anniversaire. Au cours de ces dix dernières années justement, des progrès significatifs ont eu lieu. Ils concernent à la fois la connaissance de la maladie, les thérapeutiques et l'organisation des soins.

La connaissance de la maladie doit beaucoup à la biologie moléculaire, qui permet maintenant l'établissement de profils génétiques aboutissant à des thérapeutiques très ciblées. Parmi celles-

ci, Herceptine® et Avastin® sont déjà disponibles. En chimiothérapie adjuvante, le docétaxel (de la famille des taxanes) a fait ses preuves. La technique du ganglion sentinelle constitue, elle aussi, une grande avancée. L'organisation des soins a également évolué, ce que Roland Bugat appelle « la mise en musique opérationnelle de la pluridisciplinarité au quotidien ». La prise en charge collective du cancer en général et du cancer du sein en particulier a été améliorée sous l'impulsion du Plan Cancer. Le dépistage organisé, le dispositif d'annonce et l'institutionnalisation de la consultation pluridisciplinaire, préalable à toute décision thérapeutique, en sont issus.

Ce qui fait l'ampleur et l'impact de ces évolutions, c'est qu'elles sont survenues conjointement et devraient permettre une prise en charge de plus en plus individualisée. « Chaque situation médicale et chaque situation correspondant à une maladie cancéreuse du sein est une situation singulière », insiste Roland Bugat.

assurance qualité, qui repose sur le contrôle qualité des appareils mais aussi du personnel. En effet, les nouvelles technologies posent la question de la formation du personnel, indispensable. Certains contrôles doivent être faits tous les six mois, d'autres une fois par an. Très stricts, ils peuvent entraîner la fermeture d'un cabinet de radiologie.

Le dépistage organisé prévoit une double lecture des clichés, par deux radiologues, pour éviter de passer à côté d'une anomalie. Dans 6,7% des cas, cette deuxième lecture a permis un rattrapage.

Pour standardiser les diagnostics et les prises en charge, le radiologue doit classer les résultats en ACR de 1 à 5. ACR 1 et 2 signifient un bilan négatif, ce qui est le cas chez 90% des femmes dépistées. ACR 3, 4 et 5 expriment la présence d'une anomalie qui exige des investigations supplémentaires. Anomalie n'est pas systématiquement synonyme de cancer.

Depuis 2001, le cahier des charges du dépistage stipule que le radiologue doit, en plus, pratiquer un examen clinique des seins de sa patiente. Le pourcentage d'anomalies non vues à la mammographie et décelées à la palpation se situe entre 0,2 et 0,3. C'est très peu et la palpation n'est pas l'examen essentiel pour le dépistage. Mais, parmi ces anomalies, 44% sont des cancers. Au final, rapportés au nombre total de cancers du sein détectés, ce sont donc entre 4,6 et 10,7% qui sont révélés par le seul examen clinique. On voit tout l'intérêt d'un examen clinique effectué par le généraliste ou le gynécologue, mais aussi de l'autopalpation, dans l'intervalle de deux ans qui sépare les dépistages approfondis du programme national.

En 2004, le taux de cancers dépistés a été de 6,6%, soit 66 cas de cancers pour 10000 femmes dépistées. Jean-Yves Seror souligne que même si ces résultats sont encourageants, « Le dépistage n'est pas du 100%, on peut manquer les cancers dits de l'intervalle », ou au contraire en voir beaucoup trop, c'est pourquoi il faut se montrer extrêmement vigilant ».

En 2005 et 2006, trois millions de femmes ont participé au dépistage organisé, soit

« Le dépistage organisé permet une diminution d'environ 30% de la mortalité par cancer du sein si 70% des femmes concernées y participent. »

49% de la cible. On estime que près de sept millions pourraient être recrutées. Il faudrait atteindre 70% de participation, déclare Jean-Yves Seror. Pourquoi pas 100% ? Parce que certaines femmes choisissent de ne pas rentrer dans le dépistage organisé, préférant un dépistage individuel. Ce sont principalement celles qui veulent un dépistage chaque année plutôt que tous les deux ans.

Echographie et IRM

L'échographie n'est pas un examen de dépistage de première intention, mais un complément à la mammographie, précise Jean-Yves Seror. On y voit beaucoup de choses parmi lesquelles beaucoup d'anomalies bénignes ; elle est très opérateur-dépendante, mais permet tout de même de « rattraper » 30% de cancers non détectés par la mammographie, notamment dans les seins denses.

L'IRM, imagerie par résonance magnétique, extrêmement sensible mais peu spécifique, ne fait pas partie des techniques de dépistage de routine. On la réserve au cas particulier des femmes jeunes à haut risque.

Prothèse et mammographie

Les femmes qui ont une prothèse mammaire entrent elles aussi dans la cible du dépistage. Elles éprouvent des inquiétudes quant aux conséquences de la mam-

mographie sur leur prothèse. Jean-Yves Seror explique qu'en cas de prothèse, il est recommandé de réaliser une mammographie numérique. L'opérateur s'aide de manœuvres qui sublaxent la prothèse, ce qui permet d'examiner les tissus comme chez une patiente sans prothèse et avec la même qualité. La mammographie est le plus souvent couplée à une échographie, pour les zones plus difficiles à investiguer du fait de la présence de la prothèse.

Dans les reconstructions par lambeau, la surveillance est clinique. Si l'examen révèle une anomalie des tissus, on fait généralement appel à l'IRM, la plus performante dans ce cas.

Que recommander à une femme de 40 ans dont la mère doit être traitée pour cancer du sein ?

Si sa mère a 60 ou 70 ans et est ménopausée, une femme de 40 ans se situe dans la zone de risque habituelle et relève du dépistage mammographique qui débute à 50 ans. Décider d'une mammographie immédiate serait répondre de façon inadéquate à une bouffée d'angoisse, estime Michel Marty. En effet, dans 17% des cancers du sein, on retrouve au moins un cas familial, sans pour autant qu'il soit question d'hérédité. Toutefois, si la demande est insistante, autant y accéder plutôt que de s'obstiner à conseiller d'attendre l'âge de 50 ans.

Le Dr Gilles Errieau, généraliste, trouve cette demande légitime car, si le cancer ne se transmet pas, l'inquiétude, elle, est indéniablement contagieuse. La demande peut même émaner de la petite-fille.

La notion de risque génétique est associée à l'existence d'au moins trois cas familiaux au 1^{er} degré (mère, sœur, fille). Dans ce cas, le dépistage est mis en place avant l'âge habituel et une enquête génétique, avec l'accord de la patiente, peut être déclenchée, dans les branches maternelle et paternelle. Un cancer du sein bilatéral chez une femme jeune attire, lui aussi, l'attention sur la possibilité de mutation d'un gène de prédisposition.

Outils diagnostiques et orientation de la thérapie

La stratégie thérapeutique du cancer du sein n'est pas univoque. Elle est établie à partir des caractéristiques de la tumeur, identifiées grâce à différents examens, de plus en plus précis et de plus en plus performants.

Le Mammotome®, véritable révolution sénologique, a dix ans, l'âge d'Europa Donna ! « Plus on fait de mammographies, plus on découvre d'anomalies et plus on les explore avec le Mammotome® », remarque **Jean-Yves Seror**. « Une femme sur six aura besoin d'une biopsie dans sa vie. »

Le Mammotome®, outil diagnostique

Le Mammotome® est une technique de macrobiopsie. L'examen est réalisé en ambulatoire. La patiente est installée sur le ventre, le sein passant par un orifice ménagé dans la table d'examen. Après une anesthésie locale, une petite incision de 2 ou 3mm est pratiquée, fermée avec du stérizip en fin d'examen. L'aiguille du Mammotome®, présentant une fenêtre de prélèvement, est introduite par cette incision. La précision de la technique est extrême : 98,6%. Une fois l'aiguille introduite, dix à quinze prélèvements sont effectués, en une fois, grâce à la rotation axiale de l'aiguille, et envoyés au laboratoire pour analyse. Les résultats reviennent entre trois et sept jours plus tard.

La biopsie par Mammotome® n'entraîne pas de complications, à l'exception parfois de quelques hématomes. L'examen est globalement bien toléré. Il est inconfortable mais pas douloureux, sauf éventuellement dans les petits seins. Des gênes cervicales, dues au positionnement, sont souvent rapportées, ainsi que des allergies au pansement.

Si les résultats affirment la bénignité des lésions (environ un cas sur deux), le Mammotome® aura évité une chirurgie inutile tout en enlevant des microcalcifications. **Jean-Yves Seror** précise cependant qu'on n'utilise pas le Mammotome® sur toutes les microcalcifications : « On n'en finirait pas ! ».

Si les lésions s'avèrent malignes, la reprise chirurgicale est indispensable. Le Mammotome® est une technique diagnostique, pas thérapeutique. Il ne traite pas le cancer du sein, il en fait le diagnostic. Mais la biopsie donne au chirurgien des indications précieuses sur les caractéristiques du cancer, ce qui lui permet d'orien-

« La biopsie préopératoire donne des indications précieuses pour l'adaptation du geste chirurgical. »

ter efficacement sa stratégie avant l'opération et de réduire la durée de l'intervention. Le clip de repérage, laissé en place sur le site de la biopsie, l'aide à aller « droit au but ».

En cas de malignité, l'autre avantage pour la patiente réside dans l'information précise qu'elle reçoit avant de se faire opérer, ce qui est fondamental pour sa préparation psychologique.

A l'avenir, dans certaines indications, une autre technique remplacera avantageusement le Mammotome® : l'Intact System®. Il s'agit d'une sorte de pince à sucre qui s'ouvre une fois introduit et capte ainsi en une fois un seul prélèvement au lieu de plusieurs petits.

Comment se fait le diagnostic histologique d'une lésion infraclinique ?

Plusieurs techniques sont susceptibles d'apporter leur contribution au diagnostic d'une lésion infraclinique, dont le Mammotome®.

- La cytoponction guidée par échographie est d'intérêt limité, car la cytologie, examen des seules cellules, sans leur tissu de soutien, ne renseigne pas suffisamment. L'analyse de l'architecture de la tumeur est nécessaire au typage du cancer, explique le **Dr Anne de Roquancourt**, anatomopathologiste. Aussi, avant la chirurgie, les résultats de la cytologie doivent-ils être confirmés par l'analyse histologique de la structure du tissu.

La cytologie conserve un intérêt dans les kystes, où elle constitue un acte à la fois diagnostique et thérapeutique, ainsi que dans les lésions présumées bénignes dont elle permet d'assurer la surveillance.

Mais, d'une manière générale, elle tend à céder la place aux microbiopsies guidées par échographie. Celles-ci consistent à prélever des « carottes » dans la zone suspecte du sein. Le tissu de soutien y est présent et permet de préciser la variété tumorale ainsi que d'éventuels facteurs pronostiques. **Anne de Roquancourt** souligne que, dans 10 ou 20% des cas, le matériel prélevé n'est pas satisfaisant en raison de

son caractère fragmenté et de sa petite taille, qui rendent l'interprétation difficile. Cette technique tend à sous-estimer les cancers, ajoute-t-elle. Dans les macrobiopsies au Mammotome®, les « carottes » prélevées, plus grosses, facilitent le diagnostic, même si, là encore, les prélèvements restent du matériel fragmenté.

Anne de Roquancourt précise que les limites d'interprétation en histologie sont les lésions sclérosantes, de type cicatrice radiaire, et les papillomes. Elle ajoute que le repérage traditionnel au harpon conserve des indications, dans les très gros foyers de calcification par exemple, où il est préféré au Mammotome®. Ce harpon fin est positionné sous contrôle radiographique et, une fois le prélèvement effectué, il est radiographié pour s'assurer que la lésion s'y trouve.

- Quant aux analyses histologiques réalisées sur une coupe congelée de la tumeur, habituellement faites en peropératoire, elles n'ont pas leur place dans une lésion infraclinique.

Roland Bugat souligne à quel point le métier d'anatomopathologiste est devenu difficile, en raison de toutes ces lésions dépistées tôt, et souligne l'énorme responsabilité qui pèse sur ces spécialistes dans le chaînage des compétences.

Les nouveaux outils moléculaires de biologie

« On est maintenant capable de caractériser les cellules tumorales par l'analyse moléculaire d'environ 40 000 gènes » déclare **Patricia de Crémoux**. Le plus connu d'entre eux est le gène HER2, dont l'évaluation du statut est devenue indispensable à la stratégie thérapeutique, souligne **Anne de Roquancourt**. Présent dans le tissu mammaire normal, HER2 est surexprimé dans plus de 50% des carcinomes canauxaires in situ, dans 15 à 30% des cancers canauxaires infiltrants et dans 60% des carcinomes inflammatoires. Son activation est corrélée à des facteurs pronostiques.

Grâce aux outils moléculaires, la classification des pathologistes s'est affinée - on distingue à présent cinq catégories de cancers - et permettra de prédire la réponse aux traitements selon la catégorie, ainsi que le pronostic.

Is ne remplacent pas l'anatomopathologie, on ne fait pas appel à eux pour le diagnostic. Ce ne sont d'ailleurs pas encore des examens de routine mais ils ont déjà des applications dans certains cas et devraient à l'avenir ouvrir sur des thérapeutiques ciblées.

Quand et pourquoi enlever les ganglions axillaires ?

Lorsque la tumeur du sein a la capacité de lâcher des cellules malignes, ces cellules se fixent sur les ganglions axillaires, qui constituent le premier filtre et, ainsi, le témoin du potentiel métastatique de la tumeur initiale. C'est pourquoi il est essentiel de savoir

ce qui s'y passe. Si on y trouve des cellules malignes, une chimiothérapie est presque toujours prescrite, afin de contrôler les cellules cancéreuses susceptibles d'avoir disséminé ailleurs dans le corps.

Comment savoir si les ganglions sont atteints ? Pour répondre à cette question, le **Pr Roman Rouzier**, chirurgien, s'appuie sur deux points.

- D'abord, tous les cancers du sein ne métastasent pas. Les cancers intracanaux, situés à l'intérieur des canaux galactophoriques, n'envahissent jamais les ganglions et n'essaient donc pas en dehors du sein, au contraire des cancers infiltrants qui, pour reprendre l'expression de **Roman Rouzier**, « grignotent les tissus autour des canaux ». Ceux-là risquent d'essaimer dans les ganglions. « *Un mammothome ou une microbiopsie préopératoire sont essentiels pour nous, chirurgiens, parce que si on est en présence d'un cancer intracanalalaire, il est inutile de faire un geste sur les ganglions, alors qu'avec un cancer infiltrant, il faut absolument obtenir une information sur l'état des ganglions.* »

- Ensuite, dans certains cas, les ou les ganglions les plus intéressants peuvent être identifiés grâce à l'injection de marqueurs

dans la tumeur. C'est la technique du ganglion sentinelle qui a dix ans et constitue un progrès considérable. Les marqueurs migrent vers les ganglions axillaires, comme le feraient les cellules tumorales, et mettent en évidence le premier ganglion de la chaîne ganglionnaire qui est analysé. S'il est positif, il faut faire un curage ganglionnaire étendu. S'il est négatif, les suivants le sont aussi, il est donc inutile de les retirer, conclut **Roman Rouzier**. « *Dans les années 90, on s'est rendu compte que l'on faisait 70% de curages superflus. Plus les lésions sont petites, moins le risque d'envahissement ganglionnaire est important. Nous avons donc absolument besoin de techniques plus intelligentes que le curage systématique.* »

Toutefois, la technique du ganglion sentinelle a des indications précises. La tumeur doit être unique, inférieure ou égale à 2cm, le sein ne doit pas avoir de cicatrice et la femme ne doit pas être enceinte. A priori, une patiente qui a déjà été opérée est une contre-indication.

Roland Bugat rappelle que la technique du ganglion sentinelle exige une formation et que, de ce côté, il y a encore du chemin à faire.

« Chimiothérapie et traitement hormonal, antagonistes, ne peuvent être administrés que successivement. »

commente **Daniel Serin**. « *La sécurité en radiothérapie doit atteindre le même niveau que la sécurité aérienne.* » De grands progrès ont été accomplis ces dix dernières années mais **Daniel Serin** s'inquiète de la chute actuelle et à long terme de la démographie des soignants. Il se plaint aussi de l'avalanche de textes réglementaires dans laquelle tous se noient.

• Infrarouges, pas UV

L'efficacité de la radiothérapie s'accompagne d'une certaine toxicité, principalement pour la peau, le « coup de soleil », expression impropre car, contrairement au rayonnement solaire, les rayons X sont dépourvus d'ultraviolets, responsables du vrai coup de soleil. Dans la radiothérapie, ce sont les infrarouges, inévitables, qui provoquent la brûlure. L'intensité de la réaction cutanée dépend de la dose délivrée, de son fractionnement et de son étalement dans le temps, mais aussi des caractéristiques de la patiente : plus le sein est volumineux, plus les réactions cutanées sont fortes. Un consensus international s'est établi sur le protocole suivant : 1 séance par jour, 5 jours par semaine, pendant 5 ou 6 semaines. Une nouvelle stratégie, celle de la modulation d'intensité, devrait améliorer la tolérance cutanée en rendant la diffusion des rayons plus homogène.

Il n'y a pas de remède miracle contre l'effet des infrarouges, mais de petites mesures : rafraîchir le sein qui s'échauffe avec tout ce qui ressemble de près ou de loin à une bouillote fraîche, traiter la peau avec une crème hydratante. Cette dernière solution présente un autre avantage, celui de prendre soin de soi et de favoriser la prise de conscience de son corps.

Est-on interdite de soleil après irradiation du sein ? Pas du tout ! répond **Daniel Serin**. « *Cela fait partie des rumeurs infondées qui polluent la vie au quotidien. Le danger du soleil, c'est le cancer de la peau, pas du sein !* » On peut se mettre au soleil sans contrainte, « *faire la crêpe, une demi-heure d'un côté, une demi-heure de l'autre, se baigner, se faire sécher au soleil, puis se mettre à l'abri ou enfiler un T-shirt, bref, comme vous avez appris à gérer le soleil dans votre vie.* ». Avec un bémol cependant, avant de s'exposer sans souci, il faut laisser à la peau le temps de récupérer de l'irradiation.

Les traitements

Le traitement du cancer du sein ne s'arrête pas à la chirurgie. L'évaluation du risque de récurrence locale et du risque de métastases conduit à des stratégies thérapeutiques de plus en plus diversifiées. La concertation pluridisciplinaire est la règle, indispensable à l'exploitation judicieuse et harmonieuse des ressources disponibles.

Le traitement conservateur, avec plus de 20 ans de recul, constitue un énorme progrès. Par rapport à la mastectomie, il majore très légèrement le risque de récurrence locale : entre 0,7 et 1%, au lieu de 0,5%. D'où la nécessité d'une surveillance annuelle. En revanche, il n'augmente pas le risque de décès et la survie globale est identique.

Traitement conservateur du sein

Roman Rouzier explique que le cancer, c'est deux maladies, l'une locale et l'autre générale qui expose au risque de cancer généralisé. Celui-ci n'est pas majoré lorsque l'on respecte les marges de sécurité.

Le traitement conservateur peut être adopté même pour une tumeur supérieure à 3 cm. Des essais ont été réalisés avec des

tumeurs allant jusqu'à 5 cm. Le risque n'est pas lié à la taille de la tumeur mais aux marges de sécurité réalisées par le chirurgien. Evidemment, plus le sein est volumineux, plus il est facile d'enlever une grosse tumeur.

Le traitement conservateur reste possible en cas d'envahissement ganglionnaire. Celui-ci conditionne la décision de chimiothérapie, pas le choix du traitement local. Il faut dissocier, insiste **Roman Rouzier**, le risque de cancer généralisé qui dépend de l'envahissement des ganglions, du risque de récurrence locale qui dépend des marges de sécurité.

Radiothérapie postopératoire

Après chirurgie conservatrice et sans radiothérapie postopératoire, le risque de rechute à 10 ans est de 40 à 60%. Avec la radiothérapie, on divise par 10 ce risque qui tombe en dessous de 10% et même, dans la moyenne des équipes françaises, à moins de 6%. La radiothérapie a le même effet sur la survie globale, avec des résultats peu différents de ceux obtenus avec la chimiothérapie adjuvante. « *Il a fallu des années pour le démontrer, à présent c'est publié partout* », déclare le **Dr Daniel Serin**, radiothérapeute.

Si la radiothérapie a récemment fait la une des journaux c'est que, comme dans toute activité humaine, des problèmes peuvent survenir. Il faut les connaître, réagir pour éviter qu'ils perdurent ou se reproduisent, et redonner de la sérénité,

Toxicité cardiaque et pulmonaire de la radiothérapie

Avec les anciennes techniques, le risque cardiaque se manifeste tard, entre 5 et 20 ans après l'irradiation. La radiothérapie n'est pas toujours seule responsable des pathologies qui surviennent. Les affections cardiaques préexistantes, plus ou moins liées à l'âge, ainsi que certaines chimiothérapies, amplifient le risque.

La toxicité pulmonaire, elle, effective dans 1 à 5% des cas, se manifeste dans les six mois suivants par une toux, un essoufflement et des signes radiologiques.

Comment diminuer ces risques ? La radiothérapie conformationnelle permet d'adapter le traitement à l'anatomie de la patiente. Le principe est de bien irradier ce qui doit l'être et d'épargner les autres tissus grâce à des caches pour le cœur et les poumons. Dans la technique mono-isocentrique, les rayons partent d'un seul centre sans qu'il soit nécessaire de déplacer la patiente. « *Les techniques actuelles permettent d'épargner le cœur qui ne se trouve plus sur la trajectoire* », souligne **Daniel Serin**.

L'asservissement respiratoire contribue également à diminuer le risque. L'appareil ne délivre les rayons qu'au moment où la patiente réalise une apnée inspiratoire qui éloigne de 2 ou 3 cm la paroi thoracique du cœur. Cette technique est particulièrement intéressante chez les femmes dont l'anatomie fait que le cœur se situe très près de la surface du thorax, ce qui rend difficile de l'éviter.

En revanche, **Daniel Serin** règle son compte à la technique d'irradiation partielle du sein qui « *fait partie de la sophistication des techniques inutiles. C'est un travail de recherche sans intérêt au quotidien* ». Le **Dr Pascale Romestaing**, radiothérapeute, abonde dans son sens et émet les mêmes réserves sur la curiethérapie, qui consiste en un surdosage dans le lit de la tumeur. Ces techniques, en alourdissant les conditions de traitement, ont un effet délétère sur la qualité de vie, pour des résultats identiques. Leurs indications restent donc très restrictives.

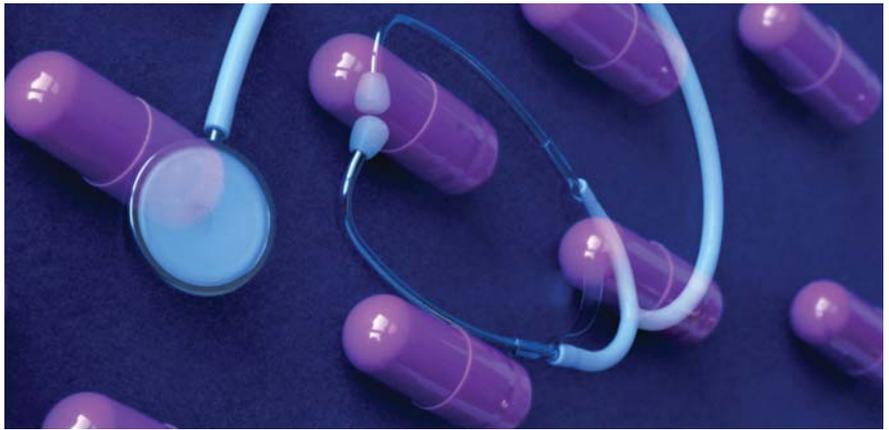
Chronologie des traitements adjuvants

La chronologie des traitements postopératoires débute par la chimiothérapie adjuvante au traitement loco-régional, qui n'est pas proposée aux femmes dont le cancer est de très bon pronostic, mais à celles qui présentent un risque évolutif.

Elle doit débiter dans les 30 ou 45 jours après l'intervention. Au-delà de deux mois, on estime que plus de la moitié des bénéfices attendus sont déjà perdus.

- La radiothérapie, non urgente, est initiée dans le mois qui suit.

- L'hormonothérapie, utile dans les tumeurs hormono-sensibles, peut attendre la fin de la chimiothérapie, sans que ce délai diminue les bénéfices attendus.



Hormonothérapie et chimiothérapie, antagonistes, ne peuvent, en effet, pas être administrées simultanément.

Les inhibiteurs de l'aromatase

Les inhibiteurs d'aromatase (Arimidex®, Aromazin®, Femara®) et les anti-oestrogènes (Tamoxifène®) ont le même objectif : empêcher l'activation par les oestrogènes des récepteurs des oestrogènes. Mais leur mode d'action est différent. Les anti-oestrogènes (Tamoxifène®) entrent en compétition avec les oestrogènes eux-mêmes en occupant leur site récepteur alors que les inhibiteurs de l'aromatase empêchent la synthèse des oestrogènes endogènes. Sous l'effet de ces deux modalités de traitements, il n'y a plus d'activation des récepteurs des oestrogènes.

« *Tout médicament efficace a des effets secondaires indésirables, l'important est d'avoir plus de bénéfices que d'effets secondaires* », déclare **Patricia de Crémoux**, médecin et biologiste. Il en va de même pour les inhibiteurs d'aromatase. **Michel Marty** précise que, prescrits exclusivement aux femmes ménopausées, leurs effets secondaires, identiques à ceux de la ménopause, en majorent les symptômes que sont la sécheresse de la peau, les bouffées de chaleur, l'ostéoporose. A cela s'ajoutent, dans 25 ou 30% des cas, des douleurs articulaires qui diminuent après 2 ou 3 mois dans la majorité des cas. Il arrive que la persistance de ces douleurs conduisent à modifier le traitement ou à adopter une alternative.

Tamoxifène® a aussi ses effets indésirables, dont le plus problématique est l'augmentation du risque thromboembolique, qui en fait une contre-indication chez les femmes qui ont des antécédents de thrombophlébite. Les autres effets secondaires sont l'élévation du risque de cancer de l'endomètre, l'augmentation des bouffées de chaleur, une leucorrhée (hypersécrétion vaginale) et une prise de poids de 5% en moyenne.

Traitements ciblés

« Traitements ciblés » est un terme général pour les thérapeutiques qui

visent un mécanisme qui permet la croissance du cancer, explique **Michel Marty**. Ils ciblent une protéine -qui peut être une enzyme-, un récepteur ou un facteur de croissance. En ce sens, on peut dire que les traitements qui visent les récepteurs des œstrogènes ont été les premiers traitements ciblés.

Insuffisamment actifs si on les utilise seuls, les traitements ciblés ne remplacent pas les chimiothérapies ni les traitements antihormonaux, mais ils s'y associent. « *Ils s'ajoutent à l'arsenal thérapeutique mais ne se substituent à rien* », insiste **Michel Marty**.

Parmi ces traitements, le seul pour le moment à avoir gagné ses galons au cours des essais est Herceptine®, aujourd'hui inclus dans les thérapeutiques adjuvantes des tumeurs où le gène HER2 est amplifié ou sa protéine surexprimée. Son association à la chimiothérapie entraîne une diminution additionnelle du risque de rechute qui passe de 7 à 3,5%. **Roland Bugat** s'interroge sur l'impact moral qu'ont toutes ces innovations non « stabilisées » sur les patientes. Le **Pr Patrick Guex**, psychiatre, souligne la nécessité du dialogue pour discuter des choix individuels, mais aussi celle de l'effort d'information infini à fournir pour que le niveau de connaissance des patientes leur permette de débattre de ces choix avec les spécialistes.

Pluridisciplinarité et diversité de la prise en charge

La pluridisciplinarité de la prise en charge, d'abord séquentielle, puisque le diagnostic passe par l'imagerie, la chirurgie et l'histologie, est de plus en plus souvent renforcée par la discussion entre les différents intervenants médicaux et paramédicaux. La concertation pluridisciplinaire a d'ailleurs été institutionnalisée par le Plan Cancer et fait partie des critères de qualité. Son objectif est d'assurer la meilleure prise en charge possible et de la diversifier en l'adaptant aux caractéristiques de la tumeur. « *De fait, constate Michel Marty, on est maintenant heureusement capable de répondre, peut-être pas individuellement à chaque situation, mais aux grandes classes de situations.* »

LES THÉRAPIES INNOVANTES

Dr Jean-Marc Extra, oncologue

Les nouvelles thérapeutiques ne s'adressent pas à la tumeur globalement, mais à une propriété ou une autre des cellules cancéreuses, afin de limiter leur croissance. Elles devraient déboucher sur des stratégies thérapeutiques plus individualisées.

Actuellement, on compte 2316 essais cliniques en cours dans le cancer du sein, soit deux fois plus que dans le cancer colo-rectal. Il s'agit principalement d'essais d'anticorps monoclonaux, d'inhibiteurs de tyrosine kinase, mais aussi de médicaments anti-sense, de vaccins, de chimiothérapies et d'autres encore, testés pour leur action sur les propriétés des cellules cancéreuses.

Caractéristiques des cellules cancéreuses

Le Dr Jean-Marc Extra, oncologue, explique que les cellules cancéreuses possèdent six propriétés qui les distinguent des cellules normales. Elles ont un potentiel de réplication illimité (qui leur permet de proliférer), une autosuffisance en facteurs de croissance, elles sont insensibles aux inhibiteurs des facteurs de croissance, n'ont plus de programme d'apoptose (mort programmée d'une cellule après un certain nombre de répliques), elles fabriquent des néovaisseaux sanguins qui les nourrissent, elles envahissent les tissus et peuvent métastaser.

Les deux secteurs où la recherche est la plus active sont ceux des facteurs de croissance et de leurs inhibiteurs.

Récepteurs de facteurs de croissance

Les facteurs de croissance, en se liant à un récepteur situé sur la membrane d'une cellule, stimulent ce récepteur qui déclenche à son tour une cascade de réactions dans la cellule tumorale et lui permet d'acquiescer ces six propriétés.

Dans certaines tumeurs, on observe une surexpression d'une catégorie de récepteurs, les EGFR (Epidermal Growth Factor Receptors), dont on sait qu'ils contribuent à la progression tumorale. Dans cette catégorie de récepteurs le trastuzumab (Herceptine®) agit sur HER2 et le lapatinib (Tyverb®) à la fois sur HER2 et HER1. Ces médicaments sont des anticorps monoclonaux qui se fixent exclusivement sur les récepteurs visés. Ainsi, ils empêchent le facteur de croissance de venir stimuler ses récepteurs et bloquent donc la chaîne de réactions favorable à la croissance tumorale.

Angiogenèse

La néovascularisation du tissu cancéreux facilite la croissance des cellules tumorales. Le VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor), en se liant au récepteur VEGFR-2, joue un rôle éminent dans la croissance tumorale. Un anti-VEGF, le bevacizumab (Avastin®), est d'ores et déjà disponible. Il est utilisé en association avec un traitement chimiothérapique ou hormonothérapique, car administré isolément, son effet est trop faible.

D'autres médicaments du même type sont en voie de développement.

Une autre cible potentielle fait l'objet de recherches : les cellules souches, cellules dormantes, parfois utilisées par l'organisme pour la réparation de tissus, qui fournissent aussi le potentiel pour le développement tumoral.

Traitement physique des métastases

La prise en charge des métastases évolue elle aussi.

- Dans les métastases hépatiques et pulmonaires, on fait appel à la radiofréquence : un courant électrique, dit de radiofréquence, passe par une électrode-aiguille guidée par l'imagerie dans la tumeur et détruit les tissus visés.

- Le Gamma-knife consiste à envoyer une haute dose de rayons X dans les métastases cérébrales.

- La cimentoplastie, injection d'une pâte modelable dans la vertèbre, soulage la douleur des métastases rachidiennes, en consolidant la vertèbre.

Classification moléculaire des cancers du sein

La génomique étudie la fonction des différents gènes, leur taux de transcription, autrement dit de duplication, et leur taux d'expression, soit leur quantité. Grâce à elle, on a identifié dans les cancers du sein cinq classes moléculaires qui ont un pronostic distinct, dont trois types principaux :

- type luminal, qui représente 60% de l'ensemble, survient après la ménopause où les oestrogènes sont très impliqués ;



- type basal, moins fréquent, très proliférant, avec un risque élevé de métastases, qui concerne les femmes jeunes ;

- cancer à HER2, 20 à 25% de l'ensemble des cancers du sein, qui s'accompagne aussi d'un risque important de métastases.

Actuellement, le choix des traitements adjuvants repose sur des facteurs prédictifs (présence de récepteurs hormonaux, d'HER2 et pronostics (atteinte des ganglions lymphatiques, taille et grade de la tumeur). Jean-Marc Extra considère que ces éléments sont peu discriminants et que les médecins ont besoin de facteurs plus précis pour déterminer leur stratégie thérapeutique, en particulier pour les indications de chimiothérapie.

Les signatures génomiques, c'est-à-dire la connaissance du comportement et du rôle des gènes impliqués, devrait permettre de mieux définir les indications et les modalités des traitements adjuvants et d'aller vers des thérapeutiques plus individualisées.

Le diagnostic moléculaire Mamma Print®, qui analyse l'activité et le niveau d'expression de 70 gènes, attribue un score de risque de métastases. Il distingue deux groupes, un à haut risque, l'autre à bas risque qui pourrait éviter la chimiothérapie. Associé aux autres moyens d'évaluation pronostique, il devrait permettre d'affiner les traitements adjuvants. Mais, souligne Jean-Marc Extra, dans l'essai Mindact, réalisé sur des femmes à petit cancer, la majorité d'entre elles se situe entre les deux.

Quant aux vaccins, Jean-Marc Extra considère qu'il n'y aura pas de vaccin universel du cancer du sein.

Il conclut en remarquant que ces nouveaux traitements sont encore associés à d'autres plus classiques et qu'ils ont eux aussi des effets secondaires. Il ajoute que le développement technologique d'outils plus performants pour le pronostic a des chances d'améliorer la qualité de la vie et sa durée. « Actuellement, le taux de guérison continue d'augmenter. » ●

LES PRÉDISPOSITIONS GÉNÉTIQUES

Dr Catherine Noguès, généticienne



8

Les formes familiales, qui justifient l'indication d'un test génétique, représentent 5 à 10% de l'ensemble des cancers du sein. Une prédisposition génétique majeure augmente fortement les risques de tumeur et justifie une surveillance intensive.

Dans les cancers sporadiques, la très grande majorité des cas, le cancer se constitue à partir de cellules normales qui, à la suite d'une succession d'anomalies, d'altérations génétiques acquises, forment un tissu cancéreux.

Dans les cancers héréditaires, une altération génétique constitutionnelle, l'équivalent d'une « faute d'orthographe » présente dans toutes les cellules de l'organisme, pour reprendre la comparaison du Dr Catherine Noguès, est présente dès la naissance. C'est à partir d'un certain nombre de ces cellules modifiées dans le(s) tissu(s) cible(s) que se développe la tumeur. La « faute d'orthographe » constitue la prédisposition génétique à une maladie donnée. Ceci signifie que cette maladie a plus de risque de survenir que dans la population générale et qu'elle apparaît souvent plus précocement.

Les prédispositions majeures

Catherine Noguès distingue les prédispositions majeures des prédispositions mineures. Les premières augmentent fortement le risque de développer la maladie chez toute personne porteuse de la mutation. C'est le cas dans les cancers du sein et de l'ovaire avec les mutations des gènes BRCA1 et BRCA2 (BRCA pour BReast CAncer) qui sont des gènes majeurs. Les secondes, considérées comme de simples susceptibilités, n'augmentent que faiblement ce risque. Les prédispositions majeures ont débouché sur une pratique médicale, les autres restent pour l'instant dans le domaine de la recherche.

Les cas héréditaires représentent entre 5 et 10% de l'ensemble des cancers du sein, soit environ 2 500 sur les 50 000 cas diagnostiqués chaque année. Catherine Noguès précise que tous les cas familiaux ne sont pas héréditaires, ils peuvent aussi être fortuits, compte tenu de la fréquence du cancer du sein dans la population générale. Le risque général de développer un cancer du sein au cours de la vie est de 10%. Avec une prédisposition majeure, le risque dépasse 50% avant l'âge de 50 ans et peut atteindre 80% sur l'ensemble de la vie. En pratique les cas sont alors souvent précoces (en moyenne vers 40 ans). La moitié d'entre eux surviendra avant 50 ans. Il existe également un risque

associé de cancer des ovaires.

La transmission du gène altéré se fait par le parent porteur, père ou mère, avec une chance sur deux à chaque naissance. D'où l'intérêt d'une consultation génétique pour déterminer les individus à risque et enclencher précocement les mesures de dépistage.

Indications de la consultation d'oncogénétique et du dépistage précoce

Trois cas de cancer du sein dans la même famille justifient une consultation, deux s'ils touchent des individus jeunes.

Catherine Noguès prend l'exemple d'une famille de six enfants. Trois sœurs ont eu un cancer du sein diagnostiqué entre 38 et 44 ans, l'une d'elle, décédée, avait en plus un cancer de l'ovaire. La consultation d'oncogénétique est donc indiquée.

On découvre chez l'une des sœurs une mutation du gène BRCA1, ce qui conduit à la rechercher chez les autres membres de la fratrie. Deux d'entre eux ne sont pas porteurs de la mutation et leurs enfants n'auront donc pas de prédisposition. Mais les trois autres sœurs en sont porteuses, dont une indemne à l'âge de 45 ans, preuve qu'une même anomalie génétique ne provoque pas le même scénario évolutif. Ces trois sœurs porteuses sont susceptibles d'avoir transmis l'anomalie à leurs enfants. Sur l'un d'eux, une fille âgée de 25 ans, l'analyse génétique a été pratiquée, avec un résultat positif. Pour les autres, la question reste posée. Cette situation justifie, pour ces enfants comme pour la mère indemne, la mise en place d'un dépistage précoce et fréquent en milieu spécialisé.

Ce dépistage consiste, dès l'âge de 20 ou 25 ans, en une surveillance clinique des seins deux ou trois fois par an, à laquelle s'ajoutent, à partir de 30 ans, une mammographie, une échographie et une IRM, chaque année.

Les incertitudes de la génétique

Cette organisation peut donner une impression de simplicité trompeuse.

La décision d'entreprendre un test génétique, certes importante pour sa propre surveillance et celle des autres membres de la famille, est lourde de conséquences relationnelles et psychologiques et difficile à prendre. Les délais requis, incompressibles, peuvent ajouter à la difficulté, puisque l'analyse faite sur un premier individu dans une famille prend environ sept mois.

Néanmoins, si malgré tout on trouve la mutation en cause dans une famille, les tests pourront être organisés pour les autres membres de la famille (résultats + ou - pour la mutation en cause) et l'on pourra distinguer qui doit bénéficier de la surveillance adéquate.

Par contre, encore bien souvent, le résultat revient négatif car on ne trouve pas la

mutation en cause dans la famille. Il faut comprendre que dans ce cas de figure on ne peut affirmer qu'il n'y a pas d'hérédité en cause, surtout si l'histoire familiale est particulièrement lourde. Il n'est tout simplement pas encore possible d'identifier à l'heure actuelle l'anomalie en cause.

Catherine Noguès précise que, dans une famille avec de très nombreux cas de cancers du sein, un cas ordinaire peut se glisser. Elle ajoute que lorsque les résultats sont négatifs, c'est sans doute que les connaissances actuelles sont insuffisantes. « *Si de nouvelles techniques surviennent, on recommencera. On ne laisse pas tomber les familles quand le résultat est négatif.* »

Les gènes BRCA 1 et 2 sont bien connus, on en a détecté d'autres et on cherche depuis 10 ans un BRCA3 qu'on ne trouve pas. Il reste encore du chemin à faire. On estime que 60 à 80% des gènes de prédisposition demeurent inconnus. Actuellement, on n'identifie des mutations que dans 15 ou 20% des cas pressentis de prédisposition. Pour combler ces lacunes, des études à grande échelle sont mises en place, comme l'étude Genesis qui s'est fixé pour objectif l'analyse de 1000 paires de sœurs atteintes dans des familles où l'analyse BRCA1/2 est négative. A ce jour, 600 sont déjà enrôlées.

Les mesures préventives

Dans les familles à haut risque, en plus de la surveillance intensive, des mesures préventives et radicales sont parfois envisagées. Il s'agit de la chirurgie prophylactique sur les ovaires et les seins. Après 40 ans, il paraît raisonnable de décider d'une ablation des ovaires, car le risque augmente dans la tranche des 40-50 ans et cette ablation réduit également le risque de cancer du sein.

La mastectomie bilatérale est une autre affaire. Les demandes viennent plutôt après 40 ans, chez des femmes qui ont

derrière elles 10 ans de surveillance intensive ponctuée de fausses images, d'exams supplémentaires et qui commencent à s'en lasser. Chez celles qui ont développé un cancer sur un sein, la question se pose de manière plus aiguë. Faut-il adopter un traitement conservateur ou envisager d'emblée la mastectomie avec reconstruction ? Faut-il décider une mastectomie de l'autre côté ?

Le suivi d'une cohorte de 1530 porteurs d'une altération génétique de BRCA1/2 appartenant à 997 familles différentes (cohorte nationale GENEPSO) nous montre que ces interventions sont encore très peu réalisées (environ 5% des femmes non atteintes de cette cohorte). Les interventions préventives sur les ovaires après 40 ans sont beaucoup plus diffusées. D'autres pistes sont explorées. Un essai d'administration d'antiaromatase versus placebo est en cours chez les femmes ménopausées porteuses d'une altération génétique de BRCA1/2. On espère une diminution de la moitié des cancers du sein. Les résultats ne seront connus que dans dix ans.

Développement de l'oncogénétique

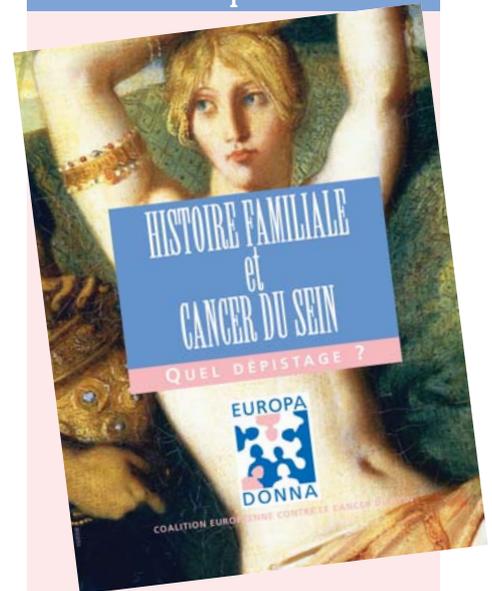
La nouvelle discipline qu'est l'oncogénétique, orientée vers la prise en charge du risque familial de cancer, a été boostée par le Plan Cancer. Son objectif est d'identifier les personnes à haut risque à partir de leur statut génétique et, ensuite, d'organiser leur prise en charge.

La consultation génétique est proposée dans 90 sites en France répartis sur 63 villes. Le plus judicieux est de consulter d'abord son généraliste ou son gynécologue et de discuter avec lui de l'opportunité d'une consultation d'oncogénétique, ce qui évite l'encombrement des consultations et laboratoires spécialisés et l'allongement des délais. Les tests génétiques sont

gratuits lorsqu'ils sont indiqués. Pour les cancers du sein, une quinzaine de laboratoires ont les compétences et les autorisations pour les pratiquer.

Les résultats sont ensuite discutés en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Un accompagnement psychologique est prévu. L'ensemble de ce parcours est très encadré sur le plan législatif. ●

Vient de paraître



SI VOUS SOUHAITEZ EN SAVOIR + SUR LA GÉNÉTIQUE

Vous pouvez télécharger la brochure sur le site d'Europa Donna ou nous la demander.

Le vécu psychologique

Pr Patrick Guex, chef du département de psychiatrie, CHU Vaudois, Lausanne (Suisse)

Les patientes sont touchées de différentes manières par le cancer du sein, en fonction de leur personnalité, de leur vécu, de leurs ressources personnelles et relationnelles, et du soutien dont elles bénéficient.

Le cancer survient comme une crise et un événement majeurs, bouleversant tous leurs repères au niveau de l'image de soi, des émotions, du corps, du rapport à l'environnement conjugal, familial et socioprofessionnel. Un long parcours du combattant commence pour elles à travers le réseau des examens et des traitements. Il n'est pas aisé de trouver son « fil rouge » parmi ces interfaces contraignantes qui mettent à mal les habitudes et l'organisation de la vie quotidienne, parfois pendant de longues périodes.

Heureusement, la femme n'est pas seule face à ces défis. La plupart

des centres apportent, à l'aide de professionnels de référence, les supports nécessaires à la meilleure adaptation possible des malades, notamment en ce qui concerne l'information et les décisions partagées.

La chose la plus difficile, souvent occultée sous les slogans du combat héroïque contre la maladie, demeure la gestion subtile des émotions contradictoires, faites de moments de culpabilité et de honte, de rage et de soulagement, d'espoir et de désespoir, de forces et de faiblesses. Même si c'est souvent difficile et que l'environnement de soins n'y est pas toujours propice, les patientes devront apprendre à partager leurs émotions avec les proches et les soignants. En effet, partager ses émotions est non seulement une chance d'aider autrui à nous aider, affectivement et psychologiquement, mais aussi, au-delà des efforts cognitifs et comportementaux, la meilleure manière de dépasser les obstacles et d'intégrer l'expérience de la maladie comme une nouvelle histoire personnelle, une reconstruction narrative, qui contribue à trouver les meilleures voies personnelles pour s'en sortir.

LES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES



Europa Donna Forum France, actuellement représentée dans 12 délégations régionales, souhaite en créer de nouvelles en 2009. Nos objectifs sont partout les mêmes : accompagner et soutenir toutes les personnes concernées par le cancer du sein, faire connaître et comprendre aux patientes la maladie et ses traitements, militer pour une égale qualité de prise en charge et mobiliser le plus grand nombre de femmes pour le dépistage. Partenaires des soignants, des institutions nationales et des autres associations, nous collaborons avec les structures de santé et les élus régionaux. Nous organisons des actions de proximité et allons à la rencontre des femmes. Ainsi, nous menons à la fois des démarches d'information scientifique au sein de centres hospitaliers et des animations au cœur des villes. En voici quelques illustrations :

ANGERS

Septembre 2007 à juin 2008 : une année forte pour la délégation angevine. Octobre rose 2007 a été marqué par la projection du film « Hauts les cœurs » devant une salle comble au cinéma Les 400 coups, suivie d'un débat sur le cancer du sein et la grossesse. Puis, pour se mettre en condition et préparer un printemps et un été zen, la conférence débat d'avril eut pour thème les médecines complémentaires : gestion du stress, homéopathie et acupuncture, relaxation, réflexologie, etc..... Bref, améliorer son état pendant les traitements et s'occuper un peu de soi. Encore des rencontres et des échanges riches pour Angers avec, en mai, notre participation à la semaine de jumelage entre le Comité Départemental de la Ligue contre

le cancer et une association malienne de lutte contre les maladies cancéreuses (ALMAC). Projection de films et débats avec ces femmes avides d'informations et ... de documents ! Et, toujours actives, les angevines se retrouvent régulièrement pour des marches pédestres contre le cancer du sein.

AURILLAC

Notre antenne, née courant 2007, a pour objectif est de nous faire connaître afin d'encourager le dépistage du cancer du sein à Aurillac et dans le Cantal, département rural. En mars 2008, nous avons organisé un spectacle, dans un chef-lieu de canton proche d'Aurillac, grâce à la participation bénévole d'une troupe théâtrale « Les Confipotes » et au soutien du Club Soroptimist d'Aurillac. Nos activités « Octobre rose » - Conférence gratuite à Aurillac par un chirurgien plasticien. Les invitations se font à l'aide des cartes et affiches reçues de l'INCa. - Vente de fleurs et distribution gratuite des badges. - Opération information en relation avec la Ligue contre le cancer du sein et son Président le Docteur A. Bonnet. - Campagne d'information au marché d'Aurillac, le samedi matin, en offrant thé, café ou autre boisson chaude.

AVIGNON

Deux incontournables rendez-vous rythment l'activité de la délégation avignonnaise -En mars, durant la semaine nationale du cancer, mobilisation des différentes asso-

ciations « Europa Donna Forum France », « Vivre comme avant », « Provence-Stomie Contact », l'Association de Dépistage des Cancers en Vaucluse (A.D.CA 84), le comité départemental de la Ligue, qui organisent une journée grand public pour informer l'ensemble de la population vauclusienne des possibilités actuelles de prévention et dépistage de certains cancers, ainsi qu'une conférence-débat, animée par des médecins impliqués dans cette démarche de santé publique. -En octobre, mois de sensibilisation sur le Cancer du Sein, l'opération « Octobre Rose » maintient l'objectif de convaincre les femmes âgées de 50 à 74 ans de participer au dépistage organisé du cancer du sein et d'informer les autres sur la nécessité d'un dépistage à partir de 40 ans. Et toujours, notre présence dans les congrès locaux, une distribution régulière de nos brochures auprès des radiologues et gynécologues de notre bassin de vie, et une information dans les salles d'attente de l'Institut Sainte Catherine.

BORDEAUX

La délégation Aquitaine s'est donné 2 objectifs prioritaires : promouvoir le dépistage, assurer un soutien psychosocial pendant et après le traitement. En ce qui concerne le dépistage, nous portons nos efforts maintenant - et nous sommes conscientes de la difficulté de la tâche - vers les femmes des milieux défavorisés : nous avons ainsi organisé des réunions d'information dans plus de 30 centres sociaux en Aquitaine. Nous commençons aussi avec le soutien du Conseil régional, auprès des lycées professionnels, un travail de sensibilisation des élèves de terminales qui se destinent aux carrières sociales et de santé, pour qu'ils soient des relais d'information du dépistage. Pour « Octobre Rose », nous participons à une Illumination « concert-spectacle », place de la Bourse, avec la Mairie de Bordeaux. Par ailleurs, avec l'Union régionale des médecins libéraux, nous diffusons des plaquettes sur le dépistage auprès des médecins et des pharmaciens d'Aquitaine. Nous sommes aussi en relation étroite avec l'Institut Bergonié. En ce qui concerne le soutien psychologique, nous continuons nos groupes de rencontres et de paroles à Pau et à Bordeaux.

EVRY

Au contact quotidien, individuel et professionnel de femmes opérées du cancer du sein, notre petit groupe poursuit son désir d'information quant à cette pathologie. Cette année, nous prenons en charge une journée « Dépistage et information » pour le traitement du cancer du sein, dans une grande galerie commerciale. Notre présence au milieu de cette grande diversité de population nous semble importante dans l'espoir de participer au « déclic » qui guiderait une femme vers un dépistage régu-

lier : le dépistage précoce est source de tellement moins d'altérations physiques et psychologiques ! Nous sommes complémentaires de toutes les autres actions nationales et de toutes les associations et organisations actuellement importantes en France.

LYON

La délégation de Lyon, depuis 2001, a concentré ses activités sur l'information en organisant des conférences-débat et depuis 2004, en octobre, un cycle récurrent « La santé de mes seins », réunion grand public où des spécialistes de la région répondent à toutes les questions que les personnes se posent sur les pathologies du sein.

En collaboration avec l'Ademas, association de dépistage organisé du Rhône, notre délégation a entrepris d'informer et de sensibiliser les 300 municipalités du Rhône afin d'augmenter le taux de participation des femmes au dépistage organisé.

Depuis 2008, des interventions sont organisées dans les centres sociaux auprès des femmes en situation précaire.

Pour être plus efficaces et percutantes dans la lutte contre le cancer du sein, nous militons avec d'autres associations. Notre délégation est investie dans l'Ademas et participe au travail de la commission « Information et communication » d'un des réseaux de cancérologie Rhône Alpin.

Lyon a aussi voulu donner la parole aux femmes. Elle a produit pour Octobre rose 2007 un programme intitulé « Cancers à mots découverts » à partir de messages de femmes et de leur entourage permettant ainsi de parler autrement du cancer du sein.

Nos actions en cours :

- participation active à tous les événements d'Octobre rose 2008 avec d'autres associations de patients concernées par le cancer du sein comme lors du départ du tour de France du ruban rose, le jeudi 9 octobre, dans les salons du département du Rhône. Autres événements à noter : conférence à l'Hôtel Dieu le 7 octobre, porte ouverte à l'Hôpital Femme Mère Enfant le mercredi 15 octobre de 10h à 16h et le 21 octobre à l'hôpital de la Croix Rousse de 10h à 16h, café-santé sur le thème « Cancer du sein et emploi » le 16 octobre.

Notre projet : défendre des solutions pour assurer une meilleure qualité de vie pendant et après les traitements avec la mise en place des vacances de socio-esthétique dans les services d'oncologie.

MARSEILLE

Notre délégation a organisé une Exposition vente aux enchères des photographies de M.P. Amiel au profit d'Europa Donna le 6 juin, puis animé un stand Europa Donna au tournoi féminin international au Tennis Club de Marseille le 12 juin.

L'inauguration de la délégation régionale a eu lieu le 15 septembre 2008 avec conférences et questions-débat sur 2 thèmes

« Alimentation et cancer du sein » et « Traitements hormonaux et cancer du sein ».

Europa Donna a participé avec un stand à la manifestation « Odyssea » le 20 septembre.

Pour « Octobre Rose » nous avons initié une Journée avec participation des adhérentes : atelier de peinture et dessin, pique-nique, représentation théâtrale.

ORLEANS

- Promouvoir le dépistage organisé : notre engagement a pris un nouveau départ dans le Loiret en 2008 dans l'est du département où l'arrivée du numérique dans le programme a été saluée par une journée d'action organisée à Montargis par la Caisse de Sécurité Sociale, Europa Donna et les autres associations.

A Orléans l'action « Une rose, une info sur le dépistage » a réuni Europa Donna, la Ligue contre le cancer et le personnel paramédical du centre de sénologie du CHR d'Orléans, comme en 2007.

- Améliorer la vie des malades débute en 2008 par la participation d'Europa Donna à la Journée mondiale de la douleur où des conférences ont abordé le vécu de la maladie, les soins de support et les moyens pour améliorer la qualité de la vie pendant la maladie cancéreuse. L'esprit de ces interventions est en continuité avec nos conférences de 2007 sur le dispositif d'annonce et les moyens de mieux accéder au crédit (AIDEA).

En bref :

- Montargis 11 octobre ;
- Orléans 18 octobre,
- « Une rose, une info » place du Martroi ;
- Orléans 20 octobre ,
- « Journée mondiale de la douleur ».

PARIS

La délégation parisienne, en partenariat avec les soignants et acteurs de santé, se focalise sur 3 priorités : soutien à la campagne de dépistage, information et accompagnement des patientes, amélioration de la prise en charge du cancer du sein.

- Afin de mobiliser les femmes pour participer au dépistage et les fidéliser, nous nous impliquons aux côtés de d'INCa pour « Octobre rose » et, en partenariat avec l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, animons des stands et des conférences avec des spécialistes en oncologie sur 3 sites : Pitié Salpêtrière, St Louis et Tenon. Nous intervenons aussi dans les entreprises telles BMS, GE Healthcare, Novartis ou Pfizer. Cette démarche est appréciée puisque 6000 personnes y ont participé l'an passé.

- Pour faire connaître et comprendre le cancer du sein et ses traitements nous avons invité 600 adhérents à 3 réunions animées par nos experts scientifiques « Quoi de neuf en imagerie ? », « Actualités en chirurgie » et « Le lymphoedème ». Nous sommes aussi présents aux journées

organisées par l'Institut Curie. Nos documents d'information sont disponibles dans les accueils patients et ERI de nombreux hôpitaux.

- Nous nous impliquons pour améliorer la qualité de prise en charge des patients en participant entre autres à des groupes de travail et de réflexion aux côtés des soignants, de la Ligue contre le cancer et d'autres associations, des structures de gestion du dépistage, d'institutionnels et de politiques. Nous répondons aux demandes de journalistes en facilitant le témoignage de patients afin de mieux faire comprendre leurs attentes et d'interpeller les décideurs de santé.

Les programmes de nos événements sont disponibles sur notre site internet.

STRASBOURG

A Strasbourg, une vingtaine de militantes actives se rencontrent lors d'une réunion mensuelle, pour partager leur vécu, échanger des informations, se soutenir mutuellement, organiser des manifestations et partager un moment de convivialité. Des intervenants y sont conviés pour approfondir des sujets tels que l'oncogénétique, les traitements complémentaires, les prothèses mammaires, la commission des usagers...

Nos actions phares sont aujourd'hui :

- Le « Bal des amazones », bal folk reconduit chaque année à l'occasion d'Octobre rose, grâce au soutien du monde de la danse folk.

- Des conférences, sur des sujets tels que : Homéopathie et cancer du sein, La reconstruction mammaire, Alimentation et cancer du sein, Micro kinésithérapie et cancer du sein...

- Un groupe de parole depuis 2 ans.

- Un groupe de danse thérapie pratiquée en Allemagne.

- La participation au « Relais pour la vie » aux côtés de la Ligue contre le cancer et de « Vivre comme avant ».

- Une sortie mini randonnée annuelle.

Notre moyenne d'âge nous caractérise, nombre d'entre nous ont moins de 50 ans, et nous sensibilise aux difficultés particulières de la femme jeune : le dépistage chez les femmes de moins de 50 ans, l'après cancer pour ces femmes souhaitant avoir des enfants ou ayant des enfants à charge, la réinsertion professionnelle...

TOURS

Notre délégation poursuit ses actions de proximité pour être à l'écoute et informer sur le dépistage et l'évolution de la prise en charge du cancer du sein. Nos permanences sont assurées à l'hôpital Bretonneau le lundi de 14h30 à 17h. Nous avons participé à la course organisée par Odyssea, quartier de l'Europe à Tours, le 6 septembre et aux journées du bénévolat à l'Hôtel de ville de Tours, les 4 et 5 octobre. ●

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Présidente :** • Mme Nicole ZERNIK
Paris
- Présidente d'honneur :** • Mme Nicole ALBY
Psychologue. Paris
- Vice-présidente :** • Dr. Pascale ROMESTAING
Radiothérapeute. Lyon Sud
- 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
Meudon
• 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 12 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
- Strasbourg 06 89 32 20 16
- Tours 06 99 54 04 11

Nous espérons en ouvrir d'autres afin d'être plus proches de vous. Nous souhaiterions notamment être présents à Lille, Reims, Rennes, Nantes ou Toulouse.

A VOS AGENDAS

- **28 octobre 2008 :**
Journée Anne d'Autriche
Les nouvelles avancées dans le cancer
- **5 au 7 novembre 2008 :**
24^{èmes} Journées de la Société de Sénologie et de Pathologie Mammaire à La Baule
Prévention du cancer du sein : mythe ou réalité ?
- **23 novembre 2008 :**
Ligue contre le cancer
1^{re} Convention de la société face au cancer Grande Arche de la Défense à Paris
Inscription obligatoire et gratuite
www.convention-cancer.fr ou 0 810 111 101
- **27/28 novembre 2008 :**
24^{ème} Congrès de la Société de Psycho-Oncologie à Paris
Cancers, cultures et pratiques de soin
- **27/28 juin 2009 :**
Eurocancer, Palais des congrès, porte Maillot à Paris

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, plus récemment, 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 :

- Amgen
- Any d'Avray
- Astra Zeneca
- Bristol-Myers Squibb
- GE Healthcare
- Glaxo Smith Kline
- Lilly
- Novartis
- Pfizer
- Pierre Fabre
- Roche
- Sanofi Aventis
- La Société de Sénologie et de Pathologie Mammaire
- Unilever
- et tous les donateurs exceptionnels.

SITE INTERNET EDFF www.europadonna.fr

Nous souhaitons aussi remercier :

- les nombreux professionnels qui, dans toute la France, nous apportent généreusement leur support et leur concours,
- Françoise Pinto pour ses conseils en communication,
- Patrick Helle pour son généreux travail de webmaster,
- et les nombreuses bénévoles qui, grâce à leur travail de « fourmis », nous permettent d'avoir une présence active sur tout le territoire.

Si vous avez du temps, n'hésitez pas à vous joindre à nous !

BULLETIN D'ADHÉSION 2008

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