



Les équipes de Pfizer sont engagées depuis plus d'une dizaine d'années en oncologie et ont mis à disposition une quinzaine de traitements (biologiques, thérapies orales, immunothérapies) et médicaments biosimilaires¹ pour prendre en charge des formes avancées de cancers du sein, mais aussi du rein, du poumon ou encore dans les cancers du sano.

Au-delà de ces avancées médicales, Pfizer reste convaincu que le progrès thérapeutique seul ne suffit pas et qu'il est indispensable d'accompagner sur la durée le parcours de soins et de vie des patientes. Les femmes touchées par un cancer du sein métastatique ont en effet des besoins spécifiques : une prise en charge adaptée et sécurisée qui favorise leur autonomie et leur qualité de vie, un accompagnement personnalisé pour mieux vivre leur maladie au quotidien, un besoin de reconnaissance sociétale et d'avantage d'équité.

Depuis 2015, notre initiative **Seinchrone** développe des outils et des projets avec les acteurs de terrain pour proposer des solutions contribuant à améliorer le parcours de soins dans le cancer du sein métastatique à travers une écoute spécifique des patientes. Pfizer soutient des initiatives comme la création d'**ateliers**, portés par les associations de patients en oncologie, comme par exemple l'accès à l'activité physique adaptée avec la CAMI et avec My Charlotte.

Aujourd'hui, à travers le projet **#Méta**, créé en collaboration avec le Collectif 1310, Pfizer a voulu porter la voix de patientes atteintes de cancer du sein métastatique. Merci aux Dr Catala, Derbel, Mottaz et de La Motte Rouge qui ont porté cette initiative permettant d'informer et de donner la parole à des patientes de tout âge, de différentes régions et aux parcours singuliers.

Le mot meta ne devrait pas seulement susciter de la peur ou de l'effroi. Comme nous le rappelle son préfixe grec, μετά (meta), qui signifie « après, au-delà de, avec », ce terme exprime aussi la réflexion, le changement, la succession, le fait d'aller au-delà.

En partageant les témoignages de Catherine. Joëlle. Michelle, Pascale, Stéphanie, Valérie, Pfizer va au-delà des idées recues sur le cancer du sein métastatique et donne une voix et un visage à ces femmes, trop souvent oubliées pour faire comprendre la singularité de leur vécu et partager un message de soutien et d'espoir avec celles qui traversent le même parcours.

Sandrine Benaroche, directrice de Pfizer Oncologie France

1. Un médicament biosimilaire est un médicament biologique c'est-à-dire qu'il est directement fabriqué ou dérivé d'un produit fabriqué par une cellule ou un organisme vivant. Disponible sur le site d'Ameli - Mieux connaître les médicaments biosimilaires - 07/01/2022. Consulté le 22/07/2022

AGIR CONCRÈTEMENT ET COLLECTIVEMENT



Soutenir la campagne **#Méta** et participer à ce livret aux côtés de Pfizer est dans la droite ligne des objectifs du Collectif 13.10. Depuis sa création en 2018, ce regroupement de 9 associations* œuvre pour une meilleure reconnaissance des besoins des femmes vivant avec un cancer du sein métastatique.

Souvent mal informées, isolées et en proie à des difficultés sociales, oubliées par les médias et les politiques publiques. Ces femmes ont droit à toute notre attention et à des réponses face à l'urgence médicale et sociale que réclament leur parcours de vie.

En effet, le cancer du sein métastatique est une pathologie dont les spécificités de prise en charge débordent largement du schéma classique du parcours de soins Hôpital-Ville. Les réponses que l'on doit apporter doivent donc respecter leur singularité, le développement des parcours ambulatoires, les besoins en soins de support...

Concrètement, comment agir ? En créant par exemple des parcours de soins spécifiques et personnalisés

(phase d'annonce dédiée, accès aux soins de supports, accompagnement dans la durée...), portés par des expérimentations territoriales. En donnant une place au cancer du sein métastatique dans les politiques régionales de santé. En intégrant la spécificité du cancer du sein métastatique dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé, notamment via la formation.

En favorisant la simplification des démarches administratives des patientes et en les accompagnant si besoin, en adaptant le droit du travail aux contraintes de la maladie pour maintenir leur place dans la société, mais aussi, en reconnaissant la situation particulière des proches-aidants dans le cadre d'une pathologie chronique.

Ainsi, en faisant évoluer la connaissance, la reconnaissance et l'organisation de la prise en charge des patientes vivant avec un cancer du sein métastatique, nos actions pourront contribuer à une meilleure prise en charge des cancers qui deviennent des maladies sur le long terme.

Pour Thierry Calvat, président de Juris Santé, « ces patientes ont un formidable pouvoir : chacune de leurs conquêtes est un progrès qui profite à toute la communauté des patients ».

Nicole Zernik, Présidente d'honneur Europa Donna, Dominique Debiais, Vice-présidente Europa Donna, Laure Gueroult-Accolas, Directrice de l'association Patients en Réseau à l'initiative de "Mon réseau Cancer du Sein" Nathalie Savariaud, Présidente de Life is Rose, Thierry Calvat, Président de Juris Santé

> N'oublions pas de nous mobiliser à leurs côtés le 13 octobre

> > Journée nationale du cancer du sein métastatique

^{**} Europa Donna France, Juris Santé, Life is Rose, Mon Réseau Cancer du Sein, Étincelle, Vivre Comme Avant, BRCA France, Ose, Collectif Les Triplettes.

la parole aux oncologues

L'annonce d'un cancer métastatique est une étape difficile, pour les patientes qui vivent le choc de cette annonce.

mais aussi pour l'équipe soignante qui porte ce diagnostic. Si cette forme de cancer du sein reste une maladie que l'on ne peut pas quérir², de nombreux progrès thérapeutiques permettent de mieux contrôler la maladie sur la durée³. Néanmoins, vivre avec un cancer du sein métastatique est une épreuve nécessitant un accompagnement spécifique et un soutien particulier, entre les périodes de traitement et de repos. Le témoignage de femmes traversant le même parcours est très précieux pour aider à se sentir mieux comprises et soutenues, c'est ainsi qu'est né le projet #Méta porté par 4 oncologues : le Dr Stéphanie Catala, le Dr Olfa Derbel, le Dr Yann Mottaz, le Dr Thibault de La Motte Rouge qui ont contribué à la réalisation de ce livret **#Méta**. Leur souhait? Mieux faire connaître cette maladie trop souvent taboue et apporter des solutions concrètes et innovantes aux problématiques rencontrées par les patientes, afin de mieux préserver leur qualité de vie.

2. Disponible sur le site de Gustave Roussy - Cancer du Sein - Traitement - (s. d.) Consulté le 22/07/2022

3. Disponible sur le site de l'ISHH - Le cancer du sein métastatique, traitements et chances de survie - (s. d.), Consulté le 22/07/2022

3 INFORMATIONS CLÉS POUR COMBATTRE LES IDÉES REÇUES

«Il n'est pas possible de vivre avec un can préservant sa qualité

« De nombreux progrès thérapeutiques ont permis de transformer cette maladie incurable en une maladie avec laquelle on peut vivre plusieurs années. tout en préservant la qualité de vie³ », explique le Dr Yann Mottaz, oncoloque. « Contrairement à un cancer du sein primaire dont on sait qu'il peut quérir, le cancer métastatique nécessitera un accompagnement au long cours pour contrôler la maladie et s'adapter à chacune de ses évolutions ». Ainsi, plusieurs possibilités de traitement pourront se succéder. Le plus souvent, « des traitements pris à domicile par voie orale sous forme de comprimés ou de aélules le Dr Stéphanie Catala, cancérologue radiothérapeute. Cela nécessite de se rendre à l'hôpital pour un suivi régulier, une évaluation de la tolérance et de l'efficacité thérapeutique ». Pour le Dr Thibault de la Motte Rouge,

« dialoquer avec son médecin permettra de choisir le traitement qui s'adaptera au mieux au mode de vie des patientes ».

INFO+

« Le développement d'applications numériques, et de plateformes associées, permet un suivi régulier des symptômes (par voie téléphonique, électronique ou grâce à la visite régulière d'une infirmière à domicile) ». explique le Dr Mottaz.

«Les soins de support sont essentiels pour vous accompagner et vous soutenir. »

« Complémentaires des traitements, les soins de support, médicamenteux ou non, permettent de préserver et d'améliorer la qualité de vie des patientes », indique le Dr Yann Mottaz. Faisant partie intégrante de la stratégie thérapeutique, ils contribuent à réduire les symptômes en lien avec la maladie et les effets indésirables des traitements. comme la douleur, la fatique, les nausées, l'anxiété..., tout au long du parcours⁴. Variés, pouvant être proposés à l'hôpital ou près de chez soi selon l'endroit où vous vivez, adaptée, la nutrition, la rééducation, le voga, la sophrologie, la relaxation, les ateliers de socio-esthétique, etc.», précise le Dr Thibault de la Motte Rouge.



Pfizer en collaboration avec l'AFSOS a développé le site www.lavieautour.fr pour trouver les associations proposant des soins de support et proches de votre domicile.

^{3.} Disponible sur le site de l'ISHH - Le cancer du sein métastatique, traitements et chances de survie - (s. d.). Consulté le 22/07/2022 4. Disponible sur le site de l'institut Curie - Soulager la douleur et les effets secondaires : le rôle des soins de support - 26/03/2017. Consulté le 22/07/2022

« De nombreuses quotidien.»

VRAI

Le cancer métastatique pouvant parfois entraîner des difficultés économiques et sociales, pourront vous aider à trouver des solutions. Oue vous avez besoin d'un partage d'expérience. de soutien, de la mise en place d'activités pour apprendre à vivre avec son cancer, d'un accompagnement face aux guestions financières, juridiques, et problématiques du quotidien ou d'un accompagnement pour le retour au travail (cf. liens utiles en fin de livret). elles seront là pour vous conseiller au mieux. « Il faut faire en sorte que les patientes puissent continuer à travailler, à s'occuper de leur famille, poursuivre une vie sociale et professionnelle normale ». insiste le Dr Olfa Derbel. « Cela nécessitera parfois des adaptations du poste de travail ou des horaires dont il faudra discuter avec l'employeur pour tenir compte des moments où les patientes sont un peu plus fatiquées », précise Thibault de la Motte Rouge.



En fonction de votre situation, il est également possible de demander la reconnaissance du handicap induit par du handicap induit par la maladie en prenant contact avec l'assistante sociale de votre établissement de soin ou avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées de votre domicile (MDPH).



Il est important d'instaurer un dialogue permanent avec son équipe soignante. de partager son vécu et son ressenti avec d'autres patientes pour ne pas rester isolée.

Dr Stéphanie Catala



Si vous avez le moindre doute, n'hésitez pas à poser vos questions à votre oncologue ou à un membre de votre équipe de soins. À vos côtés, ils vous expliqueront ou reformuleront ce qui peut vous paraître complexe.



le cancer du sein métastatique Un parcours différent et souvent méconnu

Dans un cancer du sein **localisé**, les cellules cancéreuses se développent dans le sein (même si une atteinte des ganglions régionaux est possible). En cas de cancer du sein métastatique, les cellules cancéreuses se sont **propagées** à d'autres parties du corps via les vaisseaux et se développent sous forme de métastases (tumeurs secondaires)⁵.

Environ

O

des cancers du sein sont métastatiques au moment du diagnostic⁵.

2030%

des patientes prises en charge pour un cancer du sein sont à risque de développer des métastases⁵.

Selon une enquête menée par le Collectif 1310 sur la charge mentale⁶

66%

des patientes souhaitent que leur maladie soit mieux connue du grand public car ce n'est pas un "simple cancer du sein"⁶.

LES CANCERS DU SEIN MÉTASTATIQUES BÉNÉFICIENT DES DERNIÈRES AVANCÉES

Depuis plusieurs années, les traitements proposés aux patientes ayant un cancer du sein métastatique, qui sont des traitements à vie, ont évolué et offrent de nouveaux horizons.

Lorsqu'un cancer du sein avancé présente des récepteurs hormonaux positifs (RH+ / HER2-), l'hormonothérapie est le traitement à privilégier. Il peut être associé à une thérapie ciblée (inhibiteur de CDK4/6), un traitement oral pris à domicile.

La recherche d'altérations spécifiques de la tumeur (screening de la biologie de la tumeur) peut permettre de mieux choisir un traitement efficace et ciblé⁷.

Pfizer poursuit de nombreuses recherches cliniques et partenariats pour développer de nouvelles options thérapeutiques dans les cancers du sein métastatiques.

5. Livret. Disponible sur le site d'Europa
Donna France - Le cancer du sein
métastatique - décembre 2018.
Consulté le 22/07/2022
6. Enquête "Et si on parlait charge
mentale pour les patientes atteintes
de cancer du sein métastatique"
menée par le Collectif 1310 avec le soutien
institutionnel de Pfizer, entre le 24 août
et le 8 septembre 2020.
7. Disponible sur le site de l'Institut National
Du Cancer - Les tests ou marqueure
déterminant l'accès à des thérapies ciblées 24/11/2017. Consulté le 22/07/2022



VIVRE AVEC LA MALADIE

La charge mentale, qui peut être définie comme le fait de devoir penser simultanément à des choses appartenant à des mondes ou des domaines séparés, touche particulièrement les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique.

Selon une enquête menée par le Collectif 1310 sur la charge mentale⁶











Pour soulager cette charge mentale, des solutions existent et des associations sont là pour accompagner les patientes touchées par un cancer du sein métastatique.

Toutes les informations détaillées dans la page liens utiles à la fin de ce livret.

6. Enquête "Et si on parlait charge mentale pour les patientes atteintes de cancer du sein métastatique" menée par le Collectif 1310 avec le soutien institutionnel de Pfizer, entre le 24 août et le 8 septembre 2020.
8. Enquête Croyances et Réalités 2 : état des lieux sur la prise en charge et la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique (CSm), menée auprès de 269 patientes et 57 médecins.
Diffusion de 2 autoquestionnaires anonymes entre septembre 2020 et février 2021. Enquête initiée par Pfizer, développée et analysée par A plus A.

Selon l'enquête Pfizer "Croyance et Réalité 2"8

La qualité de vie des patientes reste très impactée par la maladie et les effets indésirables des traitements.

- 71 % des femmes souffrent d'effets secondaires⁸ : fatigue, douleur, nausées, perte de cheveux, retentissement psychologique..., selon le type de traitement.
- Pour 72 % des patientes, la maladie continue d'avoir un caractère pesant⁸, empêchant de se projeter dans l'avenir et de faire des projets.
- Les patientes atteintes de cancer du sein métastatique déclarent être impactées par la maladie dans leur vie quotidienne. Cité par 44 % des femmes, l'état physique (fatigue, perte d'énergie, douleurs) est la principale difficulté recensée liée au cancer, devant l'impact psychosocial (cité par 24 % des patientes) et les contraintes de la vie quotidienne (cité par 22 % des patientes)⁸.



Catherine, 52 ans Je veux vivre pleinement

Après quatre rechutes, Catherine, maman solo, a revu ses priorités. À travers son engagement dans l'association OSE!, elle veut montrer aux femmes que l'on peut bien vivre, et non survivre, avec un cancer du sein métastatique.

ANNONCE



L'annonce de sa première rechute en 2013, rapidement après la découverte de son cancer du sein a été d'une grande violence pour Catherine : « Mon esprit s'est figé au mot métastase. On passe dans une autre dimension. dans un état que l'on n'a iamais vécu. Un chronomètre s'enclenche et l'on auitte définitivement le monde des "bien portants". L'idée de notre disparition possible devient concrète et crée une onde de choc. Comment dire l'indicible à ses proches, notamment à son enfant de quatre ans? On se raccroche à des choses que l'on connaît. Comme quelqu'un qui est passé par là et qui est toujours là. C'est capital d'avoir des exemples de paires autour de soi, ca donne de l'espoir».»

DONNER DU SENS

et je compte bien faire

évoluer les choses ».

Lorsque le médecin du travail a mis Catherine en invalidité, elle n'a pas tout de suite compris. « Aujourd'hui, je le remercie. J'ai rejoint l'association OSE !, qui organise des séjours thérapeutiques pour les femmes touchées par un cancer du sein métastatique. En rassurant mes pairs, en leur faisant passer les bons messages, j'ai transformé mon énergie intellectuelle dans la sphère associative et c'est merveilleux ! À de rares exceptions, la société, l'entreprise, ne savent pas s'adapter aux personnes atteintes de maladies chroniques ou incurables.

YO-YO Émotionnel

> À chaque examen. Catherine a l'impression de « iouer sa vie. Le TEPscan tous les auatre mois. c'est une redistribution des cartes. On ne sait pas ce qui va en sortir. La maladie a peut-être ressurgi ailleurs. La charge mentale est immense. Forcément, on passe par toutes les couleurs de l'arc-en-ciel et on doit jongler avec ce yo-yo émotionnel : on craque facilement, on angoisse, mais chaque jour qui passe est un jour de gagné, il faut en profiter! En adaptant au quotidien son degré d'énergie, en acceptant qu'il y ait des moments où l'on sera bien, et d'autres où la fatigue, intense, nous empêchera d'aller chercher son enfant à l'école ou de faire des courses ».

MARATHON

Passé le choc de l'annonce, Catherine « plonge dans la bataille qui consiste à accepter les traitements qu'on va lui proposer, les examens et le suivi réguliers. Comme un sportif qui se prépare pour affronter une épreuve d'endurance. On a besoin d'informations, de réponses, d'instaurer un climat de confiance et un dialogue avec son oncoloque. Quand on a un cancer métastatique, on ne comprend pas forcément que les médecins disposent de plusieurs options thérapeutiques. Si le 1^{er} traitement ne répond pas, il y a sûrement d'autres options. Car on peut vivre avec cette maladie des années. en acceptant qu'il y ait des hauts et des bas, des phases de stabilité et des phases de reprise de la maladie. Il faut rester pleinement dans la vie, trouver au fond de soi le courage d'avancer. Il faut programmer les projets à court terme, en fonction de son état et trouver rapidement les meilleurs soins de support pour garder sa vitalité et de l'élan. La Maison des patients de Curie à Saint-Cloud et Europa Donna m'ont beaucoup aidée au début. Car rien ne remplace l'échange avec ses pairs ».



Valerie, 48 ans J'ai intégré la maladie dans mon projet de vie

Après une période d'adaptation et de transition, Valérie, bénévole à Vivre comme avant et débordante de projets, a intégré la maladie dans son projet de vie. Une vie différente mais tout aussi belle.

BOULEVERSEMENT

L'annonce des métastases après un curage ganglionnaire en pleine pandémie de Covid a profondément bouleversé la vie, jusque-là bien rodée, de Valérie. Submernée par l'émotion et l'incompréhension

Submergée par l'émotion et l'incompréhension, les questions se bousculent :

« comment vivre avec cette maladie ? Comment l'apprivoiser ?

Que vais-je pouvoir faire, ou ne plus faire ? ».

« Lorsque j'ai vu mon oncoloque

en face-à-face, je lui ai clairement posé la question :

« vais-je guérir et vais-je survivre à cette maladie ? ».

Sa réponse a été franche et je lui en suis reconnaissante :

« vous ne guérirez pas mais nous allons pouvoir la traiter ». Il lui faudra des mois de réflexion, de lectures, de visionnages de conférences d'oncologues pour mieux connaître cette maladie, l'intégrer, se projeter dans l'avenir et les prémices d'une nouvelle vie.



Après avoir vécu les premières semaines de manière fusionnelle avec son conjoint, quelques jours avant l'opération, le couple décide de mettre un terme à leur relation.
C'est chez ses parents que Valérie passera sa convalescence.
Quand elle décide de reprendre son travail à temps partiel thérapeutique après sa radiothérapie, son employeur la licencie.

« C'était pendant la Covid. Je n'ai pas été la seule à être licenciée. Mais toute ma vie a été remise en cause par la maladie et je me suis reconstruite avec cette nouvelle donne qu'est le cancer du sein métastatique ».





Après être entrée dans un tunnel d'examens, Valérie éprouve immédiatement le besoin d'en parler. À son conjoint, "très inquiet". Puis à sa direction et à ses collègues de travail. « Très bienveillants pour la majorité, certains ont pleuré, d'autres ne savaient pas quoi dire. C'est une maladie qui fait peur ». Concernant ses parents et son frère, la jeune femme prend le temps pour choisir ses mots :

« Pour ne pas les blesser ou leur faire de la peine. Mes parents sont âgés. C'était à moi de m'occuper d'eux et non le contraire. Il y a eu des larmes... Même si l'on ne peut s'empêcher d'être triste, j'avais besoin d'être dans une dynamique d'empathie constructive, d'aller de l'avant, et que tout le monde fasse de même. Dans la mesure du possible, même si ce n'est pas facile, l'entourage doit rester naturel ».

PROJETS DE VIE

Imaginer un futur avec un cancer métastatique, c'est possible.

« Nous ne sommes pas "la" maladie.

Le plus important, c'est la vie! ».

Un an et demi après avoir vécu ces chamboulements,

Valérie, sereine, est métamorphosée.

Enchaînant les projets et les nouvelles rencontres,

elle prend du temps pour elle.

« Bénévole pour l'association Vivre comme avant, l'ai repris mes études pour aider les personnes rencontrant

des difficultés liées à la maladie.

J'aimerais leur dire de ne pas avoir peur ».

En plus de faire du Dragon boat, particulièrement adapté aux femmes qui ont eu un curage ganglionnaire, du Pilates,

du yoga, Valérie a réalisé son rêve d'enfant : apprendre le piano, dans son nouvel appartement.



Stéphanie, 36 ans la maladie m'a permis de renaître

Touchée par un cancer du sein à 22 ans, Stéphanie a vécu cette expérience comme un parcours initiatique. Alors qu'elle se croyait guérie, la maladie réapparaît cinq ans plus tard. Mais contre toute attente, son parcours lui a permis de renaître.

ÉLECTROCHOC

Avoir un cancer à 22 ans a été un véritable électrochoc pour Stéphanie.
Ses études terminées, elle commençait à travailler dans le tourisme.
L'annonce digérée, la jeune femme se met en mode "combat", gérant la maladie comme une branche à enjamber sur son passage.
Prise en charge "comme un bébé", l'attention de ses proches et de son équipe soignante converge sur elle : « Plus besoin de faire rire pour exister. La maladie le faisait pour moi.

C'était une situation étrange : d'un côté

d'exister

je la rejetais, de l'autre elle me permettait

Il m'a fallu de nombreuses années pour comprendre que je n'étais pas "que" la maladie ».

Même si les traitements, comme la mastectomie, venaient le lui rappeler. « Porter un regard sur mon corps mutilé, c'est ce qui a été le plus dur.

Même si j'ai eu du mal à faire le deuil de mon sein d'avant, de mon corps d'avant, avec le temps, i'ai de nouveau appris à aimer





« Lorsque l'on a découvert des nodules au niveau des poumons, puis au cerveau, en 2017 et en 2020, le plus difficile a été d'accepter d'être malade au long cours. De lâcher prise, pour (re)construire ma vie avec la maladie ».

Ménopausée artificiellement, les bouffées de chaleur à pas même 30 ans sont une épreuve pour la jeune femme : « Ne pouvant plus avoir le même rythme que mes amis, plutôt que de faire semblant, je me suis adaptée en fonction de mon niveau d'énergie.

J'ai le droit d'être triste, épuisée ou de mettre un genou à terre. Je fais des choix : je ne suis plus dans le quantitatif mais dans le qualitatif. Et quand j'ai besoin d'aide, je me tourne vers mes proches.

Ils ont besoin que j'exprime clairement mes attentes ».

ÊTRE À L'ÉCOUTE DE SES BESOINS

et à respecter mon corps ».

Véritable levier pour prendre soin de son corps et de son esprit, le cancer lui a permis de se découvrir au fil des années.

« Cela peut étonner mais il en découle du positif. Devenue naturopathe, j'ai modifié mon alimentation. Je fais plus de sport. Mon rapport à mon corps s'est fait plus doux. Aujourd'hui, je l'écoute et je vais bien ».

RENAISSANCE

À force d'enchaîner les récidives. la jeune femme est devenue plus forte. Elle n'a plus besoin du cancer pour exister : « Avec l'aide de mon mari et de l'amour de mes proches, j'ai enfin trouvé 🛮 ma place: "malade" quand je vais à l'hôpital mais sinon je suis Stéphanie. Ce n'est plus la maladie qui me dicte ce que je dois faire. Cela me permet d'être aimée et valorisée pour qui le suis. indépendamment de la maladie. Au fil des années, le cancer m'a faconnée : il a fait de moi celle que je suis aujourd'hui. Avoir vécu ce changement radical très jeune m'a permis de réaliser que j'avais la chance de vivre ».



Joëlle, 69 ans Mesentir utile, c'est mon moteur!

Prendre la vie comme elle vient, se sentir utile, donner de l'amour aux autres, c'est la ligne de conduite que s'est fixée Joëlle, qui croque la vie à pleines dents!

ENTOURAGE

Dès qu'elle se sent mieux, Joëlle reprend goût à la vie qui lui est offerte : son magnifique jardin, ces fabuleux paysages des gorges du Verdon qui l'entourent, son mari, extraordinaire de tendresse, ses amis.

Sans oublier sa "deuxième famille", son équipe soignante :

« sans elle, je ne serai pas là ». L'entourage, c'est ce qui la tient.

Il sait lui donner une place. Sa place. « Même si je ne suis plus la même qu'avant je me sens encore une femme à part entière.

qu'avant je me sens encore une femme à part entière. Peu importent les changements physiques.

C'est toujours moi, Joëlle. Je m'aime comme je suis. Il faut se trouver belle avec ce qui nous reste! Et j'ai bien d'autres choses à donner ».

ACCEPTATION

Malade depuis trois ans,
Joëlle est lucide :
« avec ce genre de cancer,
on n'a pas de rémission.
Il faut accepter.
Comme il faut accepter
la colère et le sentiment
de grande révolte
et d'injustice que cela
provoque parfois ».
Enchaînant les traitements,
il lui arrive de désespérer
« à cause de la souffrance,

faire. Il ne faut pas ignorer ces moments.
Ils font partie de ma nouvelle vie et du combat ».

de la fatique, des deuils

de ce que je ne peux plus

CRÉER Une autre vie

S<mark>en</mark>tir que l'on a encore besoin d'elle, c'est le sens que Joëlle donne à ce qu'elle a à vivre.

« Alors cela vaut la peine de souffrir et de se soigner. Car tant qu'on a les traitements, il faut se réjouir. C'est le mot. Il reste encore une vie. Une vie qui mérite d'être vécue. Ne serait-ce que pour soi et pour son entourage, qui nous aime tant ». Malgré la tristesse, malgré la fatigue, « il y a une vie à créer, différente, mais elle est là.

Si physiquement je suis moins dynamique, je suis toujours là grâce à l'amour, l'affection, la tendresse, la présence de mes proches ».

RÉINVENTER L'AMOUR

Au fil du temps, la relation avec son mari a évolué. « J'ai besoin de me reposer très souvent. surtout la nuit. Ne voulant pas le déranger quand les douleurs me réveillent et que je regarde la télé, nous faisons chambre à part ». Son mari a compris ce besoin. « Il v a tellement d'amour et de présence autrement aue nos sentiments ont grandi, et non le contraire. J'ai un mari extraordinaire! Il me pardonne même mes sautes d'humeur ». Et lui répète, comme un serment d'amour. que ce qu'il souhaite plus que tout, « c'est que cela dure éternellement, sautes d'humeur ou pas!».

LIGNE De conduite

Malgré les aléas, Joëlle s'est fixé une ligne de conduite :
conserver un quotidien le plus proche de celui d'avant.
Elle qui adorait les descentes en kayak avec son mari ne peut plus
pagayer seule. Loin de se laisser abattre, dès qu'elle a suffisamment
de force, elle marche. Si elle n'en a pas le courage, elle enchaîne
quelques mouvements dans sa piscine. Mais ce qu'elle aime par-dessus
tout, c'est retrouver ses copines du village :

« on tricote pour les prémas de l'hôpital. C'est comme un travail et j'ai l'impression d'être utile ».



Pascale, 47 ans Je pense positif!

Depuis qu'elle a appris sa récidive il y a trois ans, "penser positif", c'est le secret de Pascale, qui a confiance dans la médecine pour aller le plus loin possible dans ses traitements. Car ils l'emmèneront le plus loin possible.

SOINS DE SUPPORT

Pas question de subir les effets indésirables sans rien faire. À chaque problème, sa solution! En plus des conseils de son équipe médicale, Pascale se fait aider par une association SOA66 et un hypnotiseur pour mieux gérer ses émotions. « Il m'a appris des exercices d'auto-hypnose. Dès que je ressens un stress ou que je dois recevoir une annonce. ie me recentre. L'association Oncoparcours m'a également beaucoup aidé pour la pratique d'une activité physique adaptée ».

EFFETS SECONDAIRES

« Le plus compliqué dans la maladie métastatique, c'est de devoir prendre des traitements à vie. D'un côté ils soignent, de l'autre ils entraînent des effets indésirables : baisse des neutrophiles, grosse fatigue, transpiration excessive, syndrome mains-pieds... ». Lorsqu'elle marche trop longtemps, les pieds de Pascale s'échauffent rapidement et la font souffrir. La jeune femme sait qu'elle ne doit pas aller au-delà de ses limites : « je marche une heure, pas plus. Et je suis les conseils de mon orthopédiste : la nuit, j'enfile des chaussettes qui contiennent une huile gélifiée pour les hydrater. Pour repartir du bon pied quand je me lève le lendemain ! Idem pour le ménage! Au bout de 10 mn, c'est comme si j'avais couru un marathon : je suis toute rouge et je transpire beaucoup. Plutôt que de tout faire d'une traite, je fractionne : une petite séance de 10 mn d'aspirateur, puis je me pose 10 mn pour récupérer

et je reprends. C'est le secret pour tenir dans la durée! ».



PROJECTION

« Tous les jours quand je me lève, je me dis que la vie est belle ! ». Fidèle à son leitmotiv :

« Ce qui ne me tue pas me rend plus forte ».

Mon oncologue m'a dit : une métastase, ça apparaît, ça disparaît. Cela dépend de l'état général.

Alors je mets toutes les chances de mon côté pour faire en sorte que le cancer ne prenne pas le dessus.

Cela tient en quelques conseils : ne pas avoir peur, être confiante et positive, ne pas me laisser aller, être bien entourée, me faire aider, aller de l'avant.

Et surtout, croire en la médecine et aux progrès de la recherche : il y a des solutions.

« J'ai envie que ça fonctionne ! Ensemble, on va y arriver ».

MAMAN D'ABORD !

Ce qui donne le plus de force à Pascale, c'est sa fille. « Elle a besoin d'une maman. alors je me bats pour elle, pour nous. Je veux lui faire voir le meilleur de moi-même. Lui montrer que malgré les orages, les épreuves, la maladie, on doit garder le cap, rester forte. Pour qu'à son tour, elle puisse aller le plus loin possible si elle était confrontée un jour à un souci de santé ». À bonne école, l'exemple d'une mère forte, qui a toujours rebondi, donne des ailes à sa fille. Aujourd'hui, elle poursuit ses études à l'étranger. Objectif pour Pascale? « Aller la voir ! Et quand viendra le moment, connaître mes petits-enfants ».



Michelle, 71 ans Je cueille les petits plaisirs de la vie

Amoureuse des mots et de la vie, Michelle, ancienne institutrice, préfère parler de lésion plutôt que de métastase. Sa manière à elle de cultiver l'optimisme!

MÉTASTASE

Michelle et le cancer, c'est une longue histoire. Qui commence par la découverte d'un nodule dans le sein il y a 32 ans. Après deux mastectomies, l'institutrice amoureuse des mots reprend le cours de sa vie. Brutalement interrompu lorsque son équipe médicale découvre des métastases au niveau des os et du foie il y a deux ans. Michelle en parle peu. Craignant les réactions des autres lorsqu'elle prononce le mot "métastase". Dans leurs yeux, elle lit la peur, l'effroi, la mort qui se profile. Alors ce mot, elle le combat. Elle lui préfère celui moins violent de "lésion", souvent employé par les cancérologues.

OUALITÉ DE VIE

À force de subir des traitements depuis des années, Michelle mesure à quel point ils ont évolué. Et combien sa qualité de vie est mieux préservée qu'il y a trente ans. Notamment au niveau de la prise en charge des effets secondaires comme les nausées. Ou la baisse des globules blancs, que l'on parvient à faire remonter avec un traitement.

SOUTIEN

Dans son parcours, Michelle peut compter sur son entourage. Précieux. Ses sœurs, toujours là pour l'encourager avec un petit SMS ou un coup de fil réconfortant le jour de sa chimio.

Ses amis. Et sa belle équipe, en laquelle elle a totalement confiance : ses médecins bien sûr, et ses infirmières. extraordinaires !

« Pleines d'entrain, elles ne me considèrent pas comme une malade et ne m'infantilisent pas. » Avec elles, Michelle parle d'autre chose que de la maladie. En plus de lui faire un bien fou, cela l'aide à l'accepter plus facilement et à continuer les traitements.

ANGOISSE DES RÉSULTATS

Vivant seule. le plus difficile pour Michelle, c'est de faire face à l'angoisse des résultats : scanners, IRM, prises de sang... rythment sa vie. « J'ai l'impression de passer ma vie à attendre et je ne m'habitue pas ». Un jour elle imagine le pire, le lendemain elle espère un répit de la maladie. Et n'est jamais aussi heureuse que lorsqu'un bon résultat montre que la maladie est silencieuse.

ESPOIR

Michelle reste optimiste. Envers et contre tout. Car « si l'on n'a pas le moral, on n'y arrive pas ». Bien sûr, elle n'est pas à l'abri de moments où elle a envie de baisser les bras. Il lui arrive de pleurer mais cela ne dure pas longtemps.

Elle sait se protéger du monde extérieur, des mauvaises nouvelles, particulièrement difficiles à évacuer la nuit car elle a du mal à dormir. Ainsi, elle peut garder l'espoir d'un monde meilleur. Et cueillir les petits plaisirs de la vie, un bouquet de fleurs, une visite, un rayon de soleil... Autant de trésors qui l'aident à repartir! Son secret? Profiter de l'instant. Ne pas se dire "vivement demain", "vivement que le protocole soit terminé", sinon on passe à côté de sa vie. Pleine de sagesse, Michelle a accepté de vivre au jour le jour. Carpe diem*.

^{*} Expression latine signifiant cueille le jour ! Synonyme de "profite de la vie", c'est une invitation à jouir de l'instant présent sans se soucier de l'avenir.

Liens utiles

DES ASSOCIATIONS PARTENAIRES

Le Collectif 1310, créé en 2018, regroupe 9 associations qui œuvrent pour une meilleure reconnaissance des besoins spécifiques des personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique, une adaptation de leur parcours de soins et le maintien de leur place dans la société. Il a permis de lancer en France la première Journée nationale du cancer du sein métastatique le 13 octobre. Pour en savoir plus : collectif1310.fr



Europa Donna France: association contre le cancer du sein créée en France en 1998 qui fait partie d'une coalition européenne de 47 pays. L'association a pour mission de sensibiliser. informer, soutenir et faciliter l'accès aux meilleurs soins L'association aide les femmes à lutter

contre le cancer du sein en proposant des rencontres (Café Donna) et des informations aux patientes.

Pour en savoir plus : www.europadonna.fr



Juris Santé est l'association nationale de référence dédiée à l'accompagnement juridique et socioprofessionnel des personnes malades et de leurs proches. L'association a lancé un

programme inédit de coaching à destination des femmes vivant avec un cancer du sein métastatique et de leurs proches aidants visant à leur offrir un accompagnement global. Des entretiens iuridiques viennent compléter le dispositif afin de répondre aux questionnements des patientes relatifs à leurs droits au regard de leurs problématiques spécifiques, et aussi pour se réapproprier leur traiectoire de vie.

Pour en savoir plus : www.jurissante.fr



Life is Rose est une association qui soutient les patientes contre la précarité et les accompagne ROSE face aux problématiques sociétales liées à la maladie pour obtenir des aides financières,

un aide à domicile, un prêt bancaire, ou encore envisager une reconversion professionnelle.

Pour en savoir plus : www.lifeisrose.fr Mon Réseau Cancer



du Sein : forum de discussion dédié pour se soutenir mutuellement, s'informer et échanger des adresses utiles. Pour en savoir plus : monreseau-cancerdusein.com



Étincelle : ateliers de soins de support (danse, art-thérapie, nutrition, yoga...) et soutien gratuit en complément des traitements.

Pour en savoir plus : etincelle.asso.fr



Vivre Comme Avant propose un accompagnement individuel aux femmes soignées pour un cancer du sein par des femmes bénévoles qui sont formées à l'écoute et qui ont, toutes, vécu cette maladie. Cet accompagnement intervient à tout moment du parcours de soins (dès le diagnostic, pendant et après les traitements, et même longtemps après) et notamment en milieu hospitalier avec l'autorisation des médecins et en complémentarité avec les soignants.

Pour en savoir plus : vivrecommeavant.fr



BRCA France : association dédiée aux personnes porteuses de prédisposition génétique aux cancers du sein et de l'ovaire BRCA1-BRCA2. Pour en savoir plus : brcafrance.fr

Association Ose!: accompagnement des personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique pour les rendre actrices de leur parcours de soins et de vie, et leur offrir des séjours thérapeutiques.

Pour en savoir plus : www.facebook.com/ose.asso www.ose-association.org



Collectif Triplettes Roses:

agir pour la cause des femmes atteintes d'un cancer du sein triple négatif : faire connaître ce cancer du sein particulier,

favoriser l'accès aux traitements novateurs, soutenir la recherche. Pour en savoir plus: www.collectiftriplettesroses.com

En plus du Collectif 1310 il existe également de nombreuses associations qui mènent des actions pour les femmes atteintes de cancer du sein métastatique :



Rose up est une association nationale, d'intérêt général, agréée par le ministère de la Santé reposant sur trois piliers : l'information des femmes atteintes d'un cancer via l'édition de Rose Magazine, l'accompagnement des femmes au sein des Maisons RoseUp de Paris et Bordeaux et en ligne sur M@ Maison RoseUp, ainsi que la **défense des droits** des patientes. Les Maisons RoseUp sont de jolis cocons et de véritables lieux de vie. Pendant et après les traitements. elles offrent aux femmes une parenthèse d'écoute et de bienveillance entre l'hôpital et leur domicile. L'objectif : aider les femmes à trouver des solutions pour faire face aux conséquences de la maladie sur leur vie quotidienne, en proposant des ateliers sur des thématiques variées : beauté, bien-être, activité physique adaptée, nutrition, maintien et retour à l'emploi, programme cancer métastatique... Sur M@ Maison RoseUp, les femmes peuvent aussi bénéficier de ce même accompagnement sur un espace en ligne, personnalisé, humain et sécurisé*.

* L'adhésion annuelle de 30 € à RoseUp permet d'obtenir un accès gratuit à l'ensemble de l'accompagnement des Maisons RoseUp de M@ Maison RoseUp, et de recevoir les 2 Rose Magazine de l'année.

Pour tout renseignement ou adhésion : M@ Maison RoseUp est accessible depuis le site www.rose-up.fr

Maisons RoseUp

Mail: contact.maisonroseup.paris@rose-up.fr

Téléphone : 01 88 40 06 90

Mail: contact.maisonroseup.bordeaux@rose-up.fr

Téléphone : 05 40 12 41 20



Cami Sport & Cancer développe des programmes d'activité physique thérapeutique aux personnes touchées par un cancer, en ville ou à l'hôpital.

Pour en savoir plus : sportetcancer.com



Ligue contre le cancer : soutient et finance la recherche en oncologie, œuvre pour prévenir les risques de cancer, accompagne les personnes malades et leurs proches et mobilise les pouvoirs publics en menant des actions de défense des droits des personnes malades.

Pour en savoir plus : ligue-cancer.net

N° vert : 0 800 940 939

Vous pouvez retrouver toutes les associations sur le site de l'INCA.

PFIZER S'ENGAGE

- La vie autour : l'AFSOS et Pfizer ont créé un site internet permettant de visualiser sur une carte de France interactive les associations proposant une offre en soins de support en oncologie. La page Facebook La Vie Autour associée permet de retrouver toutes les actualités des associations référencées ainsi que de nombreux conseils.
 Pour en savoir plus : www.lavieautour.fr
- SeinChrone: développée avec les associations de patients et les acteurs de soins, cette démarche collective à l'initiative de Pfizer a pour objectif de comprendre les besoins et agir afin d'améliorer le parcours de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique.
- PactOnco (Personnalisation de l'Accompagnement du patient en ONCOlogie) créé par Pfizer avec des associations de patients, propose à travers son site et une page Facebook des réponses aux interrogations des patientes et de leurs proches sur la maladie, les différents types de traitements, les étapes du parcours de soins ou encore les droits des malades.
 Pour en savoir plus : www.pactonco.fr

Vous pouvez aussi visiter notre site internet www.pfizer.fr et nous suivre sur Twitter : @Pfizer France



Un grand Merci à Catherine, Joëlle, Michelle, Pascale, Stéphanie et Valérie

pour leurs témoignages sincères et sans tabou.

et également...

à nos oncologues docteur Stéphanie Catala, docteur Olfa Derbel, docteur Yann Mottaz et docteur Thibault de la Motte Rouge pour leur implication et leur travail pour apporter des solutions concrètes.

