



APPRENDRE À VIVRE AVEC UN CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

**Mon livret
personnel**



“

Chacune d'entre nous doit apprendre à vivre avec cette maladie, pour jour après jour, se sentir un peu plus forte.

Nous devons toutes trouver la façon de faire face à notre cancer.

Beaucoup d'entre nous ont trouvé de l'aide pour accepter d'être des patientes, oui, mais nous sommes avant tout des femmes.

L'essentiel c'est de vivre avec sa maladie aussi bien que possible, en restant aussi optimiste que possible.”

Catherine

MES DONNÉES PERSONNELLES ET CONTACTS

Nom : Prénom :

Date de naissance :/...../.....

Adresse :

Numéro de téléphone :

MON MÉDECIN TRAITANT

Nom :

Adresse :

Numéro de téléphone :

MON ONCOLOGUE

Nom :

Adresse :

Numéro de téléphone :

MON INFIRMIÈRE DE COORDINATION OU AUTRE PERSONNEL SOIGNANT

Nom :

Adresse :

Numéro de téléphone :

MON PHARMACIEN

Nom :

Adresse :

Numéro de téléphone :

MES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Nom :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Vous avez appris que vous êtes atteinte d'un cancer du sein métastatique. Les questions se bousculent dans votre tête et vous cherchez des réponses.

Pfizer Oncologie, engagé dans le cancer du sein métastatique, a réuni des associations, des experts, des professionnels de santé (médecins, infirmières, psychologues), des femmes venues de France, d'Europe et du Moyen-Orient pour échanger sur ce thème.

C'est ainsi qu'est née l'idée de rédiger un document par des patientes pour des patientes afin d'en savoir plus sur le cancer du sein métastatique, de connaître les différentes options thérapeutiques et les offres d'accompagnement disponibles.

Ce livret, remis par le personnel soignant en complément de la consultation, est le vôtre ! N'hésitez pas à vous l'approprier pour mener votre propre parcours de vie et vous poser les questions qui vous semblent importantes.

Nous espérons qu'à la façon d'un guide, il vous aidera (ainsi que vos proches) à vivre avec votre maladie.



**VOUS N'ÊTES
PAS SEULE !**

Ce document ne remplace pas les informations qui vous sont données par votre médecin ou l'équipe médicale. Votre médecin demeure votre meilleure source d'information concernant votre traitement et votre maladie.

COMITÉ D'ADAPTATION FRANCE V2

- **Dominique DEBIAIS**,
*Vice-présidente
Europa Donna France*
- **Nicole ZERNIK**,
*Présidente d'honneur
Europa Donna France*
- **Thierry CALVAT**,
Coordinateur Juris Santé
- **Laure GUÉROULT-ACCOLAS**,
*Fondatrice Patients en réseau
Mon réseau cancer du sein*
- **Catherine UBAYSI**,
*Membre Patients en réseau
Mon réseau cancer du sein*
- **Nathalie SAVARIAUD**,
Présidente Life is Rose
- **Elyette LEVY-HEISBOURG**,
Secrétaire générale Étincelle
- **Annie BROUSSE**,
Présidente Vivre Comme Avant

Nous remercions le comité directeur de la première version : Dr Nadia Harbeck, Michal Melamed-Cohen, Doris C. Schmitt et Eva Schumacher-Wulf.

Pfizer Oncologie France tient à remercier toutes les personnes qui ont pris le temps et le recul nécessaire pour faire part de leur expérience. Leur regard éclairé et leur aide ont été précieux pour la rédaction de cet ouvrage.

NOTRE ENGAGEMENT :

Pfizer Oncologie s'engage à poursuivre le développement de traitements innovants ayant un impact significatif sur la vie des patients atteints d'un cancer et s'efforce d'accélérer la mise à disposition de ses avancées. En s'associant à des institutions académiques, des chercheurs indépendants, des groupes de recherche collaboratifs, des gouvernements et des partenaires agréés, Pfizer Oncologie vise à traiter le cancer par des nouveaux médicaments.



23, 25 av. du Dr Lannelongue
75 668 Paris Cedex 14
Pfizer.fr

Une initiative réalisée
en partenariat avec :



🔍 ZOOM SUR

COLLECTIF 1310

Créé en 2018, le Collectif 1310 réunit Europa Donna, Mon réseau cancer du sein, Life is Rose, Juris Santé, BRCA France, Étincelle, Vivre comme avant. Ce collectif œuvre à une meilleure connaissance des besoins spécifiques des personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique, une adaptation de leur parcours de soins et au maintien de leur place dans la société. Il a permis de lancer la première journée nationale du cancer du sein métastatique le 13 octobre.

EUROPA DONNA

EUROPA DONNA FRANCE est une association de patients créée en 1998, membre d'une coalition, EUROPA DONNA qui regroupe 47 pays sur le continent européen, militant pour une prise en charge et un accès à des soins de qualité pour toutes les femmes. Elle rassemble, soutient les femmes dans leur lutte contre le cancer du sein et porte leur voix. L'association a pour mission d'obtenir le soutien et d'accroître la solidarité des femmes à travers toute l'Europe face au cancer du sein par une meilleure formation et information du public et des professionnels de santé.

Depuis plus de 10 ans, EUROPA DONNA a souhaité donner de l'information de qualité sur le cancer du sein métastatique et mettre en place des actions spécifiques pour les patientes touchées par le cancer du sein métastatique.

MON RÉSEAU CANCER DU SEIN

Patients en réseau est une association créée à partir d'expériences vécues, regroupant des patients et des proches concernés par le cancer. Cette association, à travers l'initiative Mon Réseau cancer du sein lancée en 2014, a développé un réseau social destiné aux femmes atteintes d'un cancer et à leurs proches afin de les inviter à échanger et se soutenir mutuellement pendant l'épreuve des soins et la période délicate de l'après-cancer. Le réseau permet de rompre l'isolement, favoriser la compréhension de la maladie et des traitements et trouver et échanger des adresses pertinentes d'événements à proximité. Très à l'écoute des utilisateurs, l'association a développé un groupe dédié aux personnes en situation métastatique, relaye de nombreux contenus sur cette forme plus avancée et chronique de la maladie et s'implique sur des projets spécifiques sur ces parcours de soins et de vie.



🔍 ZOOM SUR

JURIS SANTÉ

Juris Santé est l'association nationale de référence dédiée à l'accompagnement juridique et socioprofessionnel des personnes malades et de leurs proches. Depuis 10 ans, elle accueille et conseille près de 5 à 7 000 patients par an, intervenant pour et auprès d'eux dans le soutien juridique et administratif, l'accompagnement socioprofessionnel des adultes, l'accompagnement socioprofessionnel des adolescents et jeunes adultes (AJA), le soutien aux proches aidants, la démocratie en santé. 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 juridiques 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 trajectoire de vie.

LIFE IS ROSE

LIFE IS ROSE est une association qui s'est fixée pour mission de lutter contre la précarité générée par les cancers. Les objectifs sont multiples : aider à retrouver un équilibre économique pérenne, rompre l'isolement social ou très simplement continuer à assumer le quotidien. L'association est en mesure de solliciter de potentiels partenariats ou de mettre en œuvre des réseaux solidaires autour des patients. Dans le cadre de ses actions quotidiennes, LIFE IS ROSE rencontre de nombreuses patientes souffrant de cancer du sein métastatique et communique, et ce depuis plusieurs années, autour des spécificités de cette pathologie, ainsi que sur les répercussions dans la vie quotidienne des malades.

🔍 ZOOM SUR

ÉTINCELLE

Étincelle est une association pionnière reconnue d'intérêt général qui a accompagné depuis 2004 plus de 3 000 malades du cancer en leur proposant gratuitement des soins de support (cotisation 20 euros par an).

Son objectif : améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie, grâce à une écoute attentive et un accompagnement personnalisé à travers une multitude d'ateliers, allant de la psycho et de la sexo-oncologie en passant par les massages bien-être, la réflexologie, la salsa, l'hypnose, la sophrologie, le yoga, le shiatsu, l'art-thérapie, les ateliers perruques et le tatouage médical, jusqu'à l'aide au retour à l'emploi et à la formation au numérique...

Sa mission ? Aider à faire face au cancer et aux traitements en apportant du mieux-être et plaider en faveur des soins de support en complément des traitements.

VIVRE COMME AVANT

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.

CES ASSOCIATIONS MEMBRES DU COLLECTIF 1310 PROPOSENT CHACUNE DES ACTIONS SPÉCIFIQUES À DESTINATION DES PATIENTES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE. POUR PLUS DE DÉTAILS SUR CES ACTIONS, RENDEZ-VOUS DANS LA PARTIE "RESSOURCES" DU LIVRET.

MOI

ET MON CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

Ce livret est composé de plusieurs parties thématiques.

Vous trouverez dans chacune d'elles des informations essentielles qui répondront à vos questions.

Les numéros en exposant correspondent aux références bibliographiques qui sont listées à la fin de chaque partie.

En fin de document, vous trouverez également une liste de ressources utiles et un glossaire.

P.12 **MOI**
ET LE DIAGNOSTIC
COMPRENDRE LA MALADIE

P.26 **MOI**
ET MON TRAITEMENT
COMPRENDRE LA PRISE EN CHARGE

P.56 **MOI**
ET MES ÉMOTIONS
FAIRE FACE À UNE NOUVELLE RÉALITÉ

P.66 **MOI**
ET MON BIEN-ÊTRE
ME SENTIR MIEUX DANS MON CORPS

P.76 **MOI**
ET MON ENTOURAGE
EN PARLER AUX PERSONNES QUI ME SONT PROCHES

P.90 **MOI**
ET MON TRAVAIL
GÉRER MA VIE PROFESSIONNELLE ET MES RESPONSABILITÉS

P.100 **MOI**
ET MES RESSOURCES
RESSOURCES PROCHES DE VOUS

P.110 **MOI**
ET MON GLOSSAIRE
DÉFINITIONS DE TERMES MÉDICAUX EN RAPPORT
AVEC LE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE



“

QUELLE QUE SOIT LA FAÇON DONT
VOUS VOUS SENTEZ AUJOURD'HUI,
RASSUREZ-VOUS C'EST NORMAL.

IL N'EXISTE PAS DE “BONNE” OU DE
“MAUVAISE” MANIÈRE D'ASSIMILER LA
NOUVELLE. VOUS VOUS SENTEZ PEUT-ÊTRE
SEULE ET DÉMUNIE FACE AU DIAGNOSTIC.

MAIS SACHEZ QUE, COMME VOUS,
DE **NOMBREUSES FEMMES DANS LE MONDE**,
VIENNENT D'APPRENDRE AU MÊME INSTANT
QU'ELLES SONT ATTEINTES D'UN CANCER
DU SEIN MÉTASTATIQUE ET **PARTAGENT**
LE MÊME RESSENTI QUE VOUS. ”

CATHERINE



MOI ET LE DIAGNOSTIC

COMPRENDRE LA MALADIE

“

Être informée, c'est tellement important. Cela vous permet de sentir
que vous avez un peu de contrôle sur cette situation inconnue. Vous
pourrez également vous rendre, plus confiante, à vos rendez-vous
médicaux et participer aux décisions concernant votre traitement,
car vous saurez quelles questions poser. ”

Michal

MOI ET LE DIAGNOSTIC COMPRENDRE LA MALADIE



En comprenant ce que signifie le diagnostic et de quelle manière la maladie affecte votre organisme, vous pourrez plus facilement parler de manière ouverte avec l'équipe soignante des meilleures options de soins pour vous.

Cette partie vise à répondre aux questions que vous vous posez concernant votre diagnostic et à vous éclairer sur votre situation.

QUELS SONT LES DIFFÉRENTS STADES DU CANCER DU SEIN ?

Le cancer du sein est souvent classifié **en stades de cancer allant de 0 à IV** en fonction de la taille de la tumeur et de son degré d'extension aux ganglions lymphatiques adjacents et à d'autres parties du corps.¹

Le cancer du sein des stades 0, I et II (ou **cancer du sein localisé**) fait référence à un cancer confiné au sein ou qui s'est propagé uniquement aux ganglions lymphatiques situés à proximité du sein. Le traitement de ce type de cancer du sein est réalisé sur une période limitée.²

Le cancer du sein de stade III (ou **cancer du sein localement avancé**) se limite au même sein que la tumeur primitive. Il s'étend à un ou plusieurs ganglions lymphatiques de l'aisselle ou à d'autres territoires proches sans atteindre d'autres organes.²

Le cancer du sein de stade IV (ou **cancer du sein métastatique**) signifie que le cancer s'est propagé (a métastaté) vers d'autres organes du corps.²

Pour évaluer votre cancer, certains médecins utilisent également un autre système appelé la **classification TNM** (moins courante).¹

T

Taille de la tumeur
et invasion des tissus
avoisinants

N

Atteinte des
ganglions lymphatiques
(Nodes en anglais)

M

Métastases ou
propagation du cancer
à d'autres organes
du corps

MOI ET LE DIAGNOSTIC COMPRENDRE LA MALADIE



ET PLUS PRÉCISÉMENT, LE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE, C'EST QUOI ?

Le cancer du sein métastatique signifie que le cancer s'est propagé depuis le sein vers **d'autres organes** de votre corps. Les lésions situées dans ces différentes régions sont appelées **métastases**.^{2,3}

Ce type de cancer est différent des premiers stades du cancer du sein et est considéré comme une maladie sur le long terme, c'est-à-dire qu'elle dure longtemps et s'installe parfois définitivement.^{4,5}

L'objectif du traitement est de contrôler ou d'arrêter l'évolution de la maladie. Il existe différentes stratégies thérapeutiques qui pourront vous être proposées et adaptées au fur et à mesure de chaque étape de la maladie. Le cancer métastatique s'inscrit dans la durée et nécessitera un traitement à vie.⁴

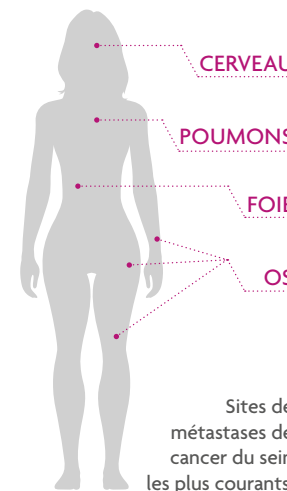
VERS QUELS ORGANES LE CANCER PEUT-IL SE PROPAGER ?

Les sites de métastases de cancer du sein les plus courants sont les os, le foie, les poumons et le cerveau.¹

Cependant, il n'y a pas de schéma préétabli concernant les sites de propagation des cellules cancéreuses dans le cancer du sein ; chaque cas est différent.⁶



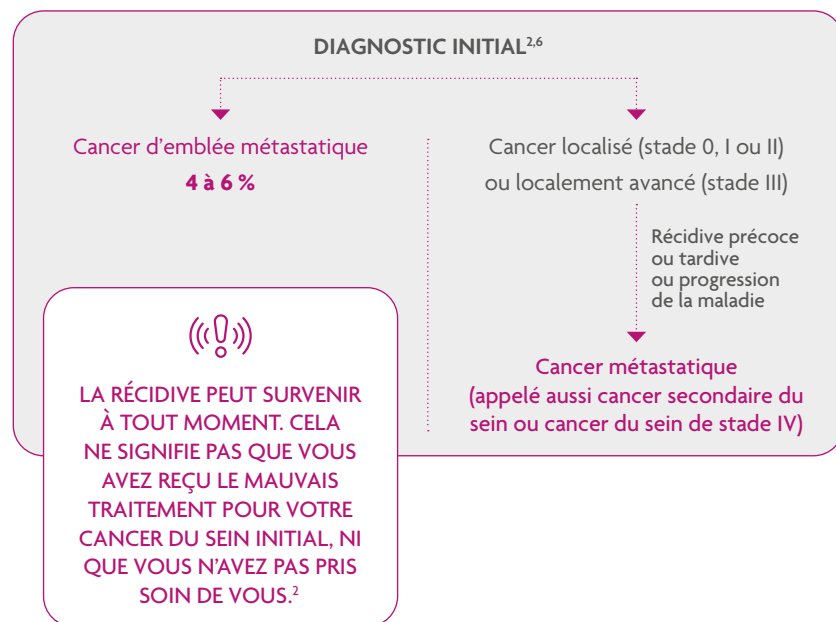
**SOYEZ À L'ÉCOUTE DE VOTRE CORPS ET
SIGNALÉZ RAPIDEMENT À VOTRE MÉDECIN
TOUT SYMPTÔME INHABITUEL QUI
PERDURE (DOULEURS OSSEUSES, NAUSÉES,
AMAIGRISSEMENT, FATIGUE INTENSE, MAUX
DE TÊTE, ESSOUFFLEMENT, PERTE D'APPÉTIT, ...)**⁷



MOI ET LE DIAGNOSTIC COMPRENDRE LA MALADIE



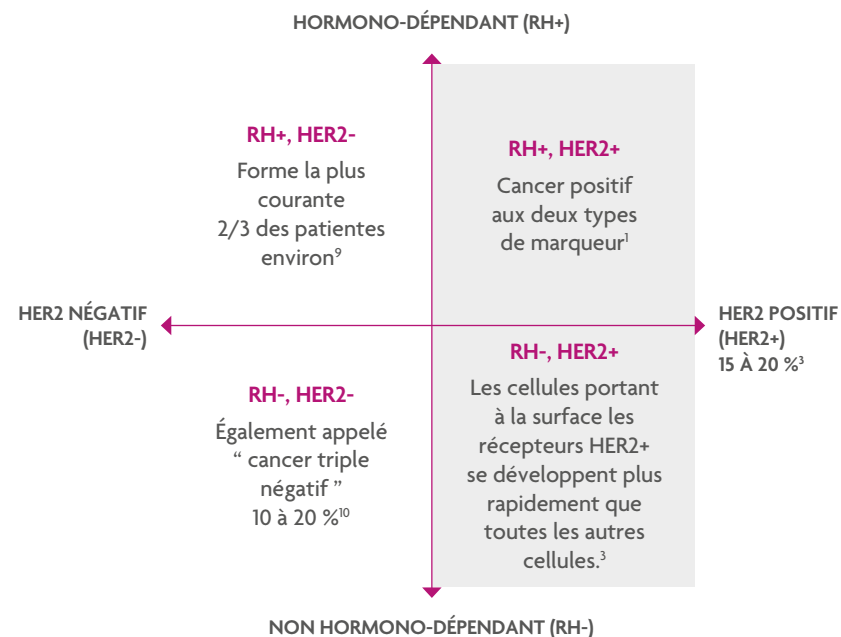
Toute personne atteinte d'un cancer du sein peut faire face à une maladie d'emblée métastatique ou à une récurrence précoce ou au contraire très tardive.^{2,6}



QUELS SONT LES DIFFÉRENTS TYPES DE CANCER DU SEIN ?

Une fois le diagnostic établi, votre médecin devra déterminer de quel type de cancer il s'agit. Cela lui permettra de choisir les traitements les plus adaptés à votre cas.⁸ Dans le cancer du sein, les cellules cancéreuses peuvent être porteuses de protéines HER2 et de récepteurs hormonaux (RH) aux œstrogènes et à la progestérone.¹³ Ces marqueurs permettent d'orienter le choix vers un traitement adapté.³ On distingue 4 grands types de cancer du sein métastatique.¹

MOI ET LE DIAGNOSTIC COMPRENDRE LA MALADIE



EN CAS DE RÉCURRENCE DE VOTRE CANCER DU SEIN, IL PEUT ÊTRE NÉCESSAIRE D'ANALYSER DE NOUVEAU VOS CELLULES CANCÉREUSES POUR CONNAÎTRE LE STATUT DES MARQUEURS HER2 ET DES RÉCEPTEURS HORMONAUX, CAR IL N'EST PAS RARE QU'IL CHANGE PAR RAPPORT AU CANCER INITIAL. DANS CERTAINS CAS, ON POURRA PROPOSER UNE BIOPSIE DES MÉTASTASES QUI PEUVENT AVOIR DES CARACTÉRISTIQUES PROPRES.¹¹

MOI ET LE DIAGNOSTIC COMPRENDRE LA MALADIE



QUELS TYPES DE TESTS ET EXAMENS PERMETTRONT DE CONFIRMER LE DIAGNOSTIC ?

Il n'existe pas de test unique permettant de dire " Vous avez un cancer du sein métastatique ". C'est pourquoi votre médecin s'intéressera au type de cancer et aux régions de l'organisme vers lesquelles il s'est propagé.⁴

Les examens à effectuer varient d'une personne à une autre en fonction des symptômes et des antécédents de cancer du sein.³

3 OBJECTIFS MAJEURS

1 Diagnostiquer votre cancer

Si vous avez déjà eu un cancer du sein, les médecins devront tout de même refaire des examens diagnostiques complets. Il est nécessaire pour les médecins d'avoir un maximum d'information sur le cancer actuel.³

2 Déterminer les options thérapeutiques les plus adaptées

Ils sont indispensables pour planifier un traitement efficace et adapté à votre cas.⁴

3 Évaluer la prise en charge de votre cancer

Les examens seront probablement réitérés tout au long de votre traitement, dans le cadre de bilans réguliers (efficacité et tolérance au traitement). Ces analyses permettent notamment de déterminer si votre traitement est efficace. On parle de stabilité de la maladie si la croissance des tumeurs s'est arrêtée ou si leur taille a diminué. Si les tumeurs continuent à se développer, on parle de progression.¹²

Les trois types d'analyses envisageables sont décrites dans les tableaux ci-dessous :

- 1 Les analyses biologiques réalisées à partir de prise de sang.¹³
- 2 L'imagerie qui permet d'obtenir des images de l'intérieur de votre corps grâce auxquelles les médecins peuvent déterminer si une tumeur est présente.¹³
- 3 La biopsie qui permet de prélever un échantillon de tissu.¹³

MOI ET LE DIAGNOSTIC COMPRENDRE LA MALADIE



ANALYSES BIOLOGIQUES



Prise de sang

Analyse de la formulation sanguine (globules rouges, globules blancs, plaquettes, ...).¹⁴

Réalisée à l'hôpital ou dans un laboratoire d'analyse.¹³

IMAGERIE MÉDICALE



Radiographie

Images de l'intérieur du corps réalisées à partir de faibles doses de rayons X.¹³

Peut être pratiquée au cabinet de radiologie ou à l'hôpital.



Échographie

Image (appelée sonogramme) formée à partir des ondes envoyées par un échographe.¹³

Pratiquée au cabinet de votre médecin, s'il est équipé.



IRM (Imagerie par résonnance magnétique)

Images détaillées de différentes régions de l'organisme obtenues grâce à un aimant très puissant relié à un ordinateur.¹³

Réalisée dans un centre d'imagerie ou à l'hôpital.



Tomodensito- métrie ou scanner

Série de clichés détaillés des organes à partir d'un appareil radiographique relié à un ordinateur. Pour lire plus facilement les clichés, un produit de contraste peut être injecté.¹³

Réalisé en 30 à 60 minutes dans un centre d'imagerie ou à l'hôpital.¹⁵



Médecine nucléaire ou scintigraphie

Analyse des organes et de leur fonctionnement grâce à une caméra spécifique (gamma-caméra).

Pratiquée après injection d'un produit radioactif (ou traceur) en faible quantité qui sera ensuite éliminé naturellement par le corps.¹³

Réalisée au sein d'un établissement dédié de médecine nucléaire, d'un centre de radiothérapie, ou encore à l'hôpital.

Après l'examen, éviter un contact étroit et prolongé avec de jeunes enfants et les femmes enceintes.¹⁶

23

MOI ET LE DIAGNOSTIC MES NOTES



Qu'ai-je appris ?

Qu'est-ce qui est important pour moi ?

Quelles sont mes questions ?

MOI ET LE DIAGNOSTIC RÉFÉRENCES



1. ESMO. Cancer du sein – Qu'est-ce que le cancer du sein ? Patient guide series. 2013.
2. Brown Z *et al.* 100 questions-réponses - Le cancer du sein. EDP Sciences, 2008.
3. INCa. Les traitements des cancers du sein. Collection Guides patients. Octobre 2013.
4. Europa Donna. Le cancer du sein métastatique. Décembre 2011.
5. INCa. Dictionnaire. C. chronique. Disponible sur le site de l'INCa*.
6. Namer M *et al.* Cancer du sein en situation métastatique - Compte rendu du cours supérieur francophone de cancérologie - Nice Saint-Paul-de-Vence. Springer-Verlag France, Paris, 2010.
7. INCa. Patients et proches. Se faire soigner. Suivi. Suivi et surveillance. Disponible sur le site de l'INCa*.
8. Haute Autorité de Santé. Guide - Affection Longue Durée. Cancer du sein. Janvier 2010.
9. Lerebourg F *et al.* Altérations génétiques somatiques dans le cancer du sein. In : Espié M *et al.* Le sein. Du normal au pathologique : état de l'art (3^{ème} édition). ESKA 2007. p 548.
10. Gilles R *et al.* Imagerie des cancers du sein triple-négatifs. Dossiers thématiques. La Lettre du Sénologue. 2010:50.
11. Aktas B *et al.* Comparison of the HER2, estrogen and progesteron receptor expression profile of primary tumor, metastases and circulating tumor cells in metastatic breast cancer patients. BMC Cancer. 2016;16:522.
12. Haute Autorité de Santé. Dossiers spéciaux. Imagerie médicale. L'imagerie médicale et le cancer. Le Webzine de la HAS. 2013.
13. National Cancer Institute. About cancer. Diagnosis and staging. Diagnosis. Disponible sur le site de la National Cancer Institute*.
14. INCa. Cancers du sein / Du diagnostic au suivi. Outils pour la pratique. Mars 2016.
15. Imagerie Médicale. Examens. Scanner. Disponible sur le site Imagerie Médicale*.
16. IRSN. FAQ médecine nucléaire. Disponible sur le site de l'IRSN*.
17. Fondation contre le cancer. Endoscopie. Disponible sur le site de la Fondation contre le cancer*.
18. INCa. Patients et proches. Les cancers. Cancer du sein : Diagnostic. Examen anatomopathologique. Disponible sur le Site de l'INCa*.
19. Zemmouri Y, *et al.* Caractérisation moléculaire des cancers du sein en pratique clinique. Gynécologie Obstétrique & Fertilité 2016;44:285-292.
20. MILC. Plan Cancer : 2003-2007. Mesure 40.
21. Plan cancer : 2014-2019. Action 7.2 : Adapter et renforcer le dispositif d'annonce.

*Consulté le 01/03/2022.

L'OBJECTIF DU TRAITEMENT EST DE CONTRÔLER OU STABILISER L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE ET DE SOULAGER CERTAINS SYMPTÔMES. DIFFÉRENTES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES ADAPTÉES SERONT PROPOSÉES AU FUR ET À MESURE DE CHAQUE ÉTAPE DE LA MALADIE.

LE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE S'INSCRIT DANS LA DURÉE ET NÉCESSITERA UN TRAITEMENT AU LONG COURS.^{1,2}



MOI ET MON TRAITEMENT

COMPRENDRE LA PRISE EN CHARGE

“

C'est vrai que je suis plus fatiguée, plus angoissée..., que le futur est flou. Et qu'à chaque consultation, j'ai l'estomac noué. Mais j'en sais un peu plus sur la maladie, sur les progrès des thérapies. Et chaque matin, je suis là. Je ne veux pas que la maladie prenne toute la place.”

Catherine

HORMONOTHÉRAPIE
THÉRAPIE CIBLÉE
CHIMIOTHÉRAPIE

Effets indésirables communs à tous les traitements hormonaux :

- bouffées de chaleur et sueées,
- sécheresse vaginale ou écoulement vaginal,
- douleurs musculaires et articulaires,
- troubles de l'humeur,
- fatigue,
- nausées,
- baisse du désir sexuel,
- ménopause précoce,
- prise de poids.

MOI

ET MON TRAITEMENT

COMPRENDRE LA PRISE EN CHARGE



● LÉSIONS BUCCALES¹

L'intérieur de la bouche peut être particulièrement fragilisé par la prise de certains traitements, au point de devenir le siège d'aphtes, de rougeurs ou de zones douloureuses. Celles-ci sont dues à l'**inflammation** présente dans la bouche qu'on appelle **stomatite**. Si sa localisation est superficielle, au niveau de la muqueuse, on vous parlera alors de "mucite".¹

💡 Quelques conseils pour limiter ces infections¹

VOTRE HYGIÈNE BUCCALE

- Utilisez une **brosse à dents souple**,
- Faites des **bains de bouche** recommandés par votre médecin, après les repas (évitez ceux à base d'alcool),
- Évitez le tabac et l'alcool.

VOS GESTES APAISANTS

- Mettez dans la bouche des **éléments froids** ou donnant cette sensation, (glaçons, glace à eau, etc),
- Appliquez du **beurre de cacao**, **de la vaseline** ou **de la lanoline** sur les lèvres.

VOTRE ALIMENTATION

- Consommez de préférence des **aliments moelleux ou mixés**,
- Évitez les aliments croquants, secs ou durs,
- Évitez les aliments acides ou trop épicés,
- **Buvez beaucoup**, par exemple : du thé, des tisanes, de l'eau minérale.

Consultez votre médecin
qui saura vous proposer un
traitement antidouleur adapté.¹

MOI

ET MON TRAITEMENT

COMPRENDRE LA PRISE EN CHARGE



● ANOMALIE DE LA FORMULE SANGUINE^{1,6}

Certains traitements sont capables d'induire la baisse du nombre de certaines cellules du sang.

Conséquences de la diminution du nombres de cellules		
Globules blancs	Globules rouges	Plaquettes
Diminution des capacités de defenses de votre corps. > Risque d'infections	Diminution de l'apport en oxygène dans tout le corps. > Risque d'anémie > État de fatigue	Diminution de la coagulation du sang. > Risque d'hématomes et de saignements

Votre médecin vous prescrira des prises de sang régulières dont les résultats lui permettront de suivre la numération de chaque cellules et de prendre des décisions si nécessaire. Cependant, si, entretemps, vous êtes fiévreuse ou vous ne vous sentez pas bien, prévenez votre médecin et évitez de prendre un médicament sans son avis préalable.¹

➡ RISQUE D'INFECTIONS⁶

Si l'un des symptômes ci-dessous apparaît, il est important d'en parler dès que possible à votre médecin.

- ⊕ Température < 36,5°C
- ⊕ Fièvre ≥ 38°C depuis 24 heures ou une fièvre ≥ 38,5°C ou plus
- ⊕ Frissons, sueurs, surtout la nuit
- ⊕ Rougeur, douleur ou gonflement au bras ou à la jambe
- ⊕ Écoulement ou douleur au niveau du cathéter
- ⊕ Douleurs ou brûlures urinaires
- ⊕ Toux, essoufflement, douleur à la poitrine
- ⊕ Diarrhée persistante
- ⊕ Lésions dans la bouche avec des plaques blanchâtres



Vais-je recevoir d'autres traitements ?

MOI
ET MON TRAITEMENT
MES NOTES



Qu'ai-je appris ?

Qu'est-ce qui est important pour moi ?

Quelles sont mes autres questions ?

MOI ET MON TRAITEMENT RÉFÉRENCES



1. INCa. Les traitements des cancers du sein. Collection Guides patients. Octobre 2013.
2. Europa Donna. Le cancer du sein métastatique. Décembre 2011
3. ESMO. Cancer du sein - Qu'est-ce que le cancer du sein ? Patient guide series. 2013.
4. Namer M *et al.* Cancer du sein en situation métastatique - Compte rendu du cours supérieur francophone de cancérologie - Nice Saint-Paul-de-Vence. Springer-Verlag France, Paris, 2010.
5. INCa. Patients et proches. Se faire soigner. Traitements. Disponible sur le site de l'INCa*.
6. INCa. Guide comprendre la chimiothérapie. Collection guides d'information. 2008.
7. INCa. Professionnels de santé. Les thérapies ciblées. Médecine de précision : thérapies ciblées. Disponible sur le site de l'INCa*
8. Haute Autorité de Santé. Guide - Affection Longue Durée. Cancer du sein. Janvier 2010.
9. Khalifa P. Bisphosphonates : traitements de l'ostéoporose et cancer du sein. Dossier thématique - Os et cancer du sein. La lettre du Sénologue. 2012:58.
10. Code de la Santé Publique : Article L1111-2.
11. Légifrance. Code de déontologie médicale. Article 35.
12. Décret 2002-637 avril 2002 (loi Kouchner du 4 mars 2002).
13. Code de la Santé Publique : Article L1111-7.
14. Santé Info Droits Pratiques. Droits des malades. Lettres types de demande de communication du dossier médical auprès d'un établissement ou d'un professionnel de santé. 2017.
15. Haute Autorité de Santé. Synthèse de l'état des lieux. Patients et professionnels de santé - décider ensemble. Octobre 2013.
16. INCa. Patients et proches. Les cancers. Cancer du sein. Le suivi. Disponible sur le site de l'INCa*.
17. Brown Z *et al.* 100 questions-réponses - Le cancer du sein. EDP Sciences, 2008.
18. INCa. Dictionnaire. Marqueur tumoral. Disponible sur le site de l'INCa*.
19. APHP - Référentiel à l'AP-HP - référentiel cancer du sein. 2014.

MOI
ET MES ÉMOTIONS
FAIRE FACE À UNE NOUVELLE RÉALITÉ



N'oubliez jamais que vous n'êtes pas seule dans cette épreuve. Il existe beaucoup de manières d'être aidé, et de nombreuses personnes sont formées spécifiquement afin de pouvoir vous aider dans cette situation.²

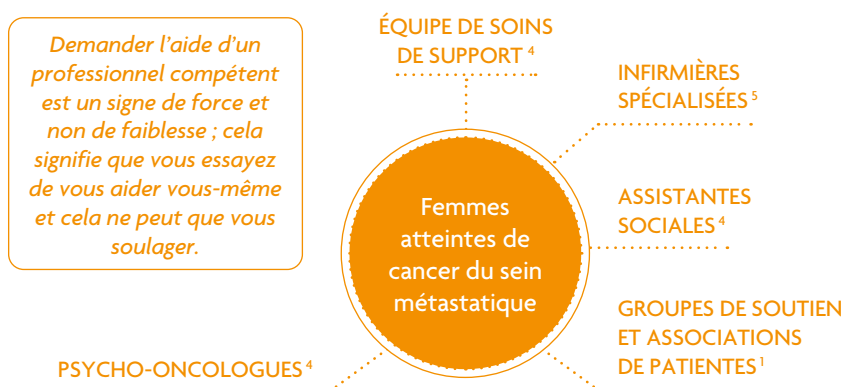
De nombreuses femmes comme vous vont chercher de l'aide au-delà de leurs cercles familial et amical immédiats.¹

Ne pensez surtout pas que vous trahissez vos proches en demandant de l'aide à des professionnels dans cette situation. Ce n'est vraiment pas le cas. Les amis et la famille peuvent vous soutenir énormément, mais ils peuvent aussi se sentir tristes, démunis ou angoissés, et sont parfois trop proches de vous pour être en mesure de vous soutenir en continu.³

QUI PEUT M'AIDER À FAIRE FACE À CETTE NOUVELLE SITUATION ?

Commencez tout d'abord par essayer de définir avec précision vos besoins : n'hésitez pas à les lister, à les hiérarchiser, afin d'organiser ensuite un réseau de ressources autour de vous. **Vous pouvez vous appuyer sur l'équipe soignante** pour identifier les ressources dont vous avez besoin.⁴ En effet, **plusieurs interlocuteurs** sont là pour vous soutenir et vous aider à avancer dans cette épreuve.²

Ces ressources et accompagnements peuvent compléter le traitement apporté.⁴



MOI
ET MES ÉMOTIONS
FAIRE FACE À UNE NOUVELLE RÉALITÉ



● ÉQUIPE DE SOINS DE SUPPORT

Les soins de support concernent tous les soins qui prennent en charge les **conséquences de la maladie et des traitements**.⁶

Les soins de support pourront vous aider à prendre en charge, par exemple :

- ⊕ la souffrance psychologique,
- ⊕ la douleur,
- ⊕ la fatigue,
- ⊕ les problèmes nutritionnels, sexuels, respiratoires, moteurs,
- ⊕ les effets indésirables et symptômes pouvant apparaître au fil des traitements et de la maladie.⁶

L'équipe pluridisciplinaire regroupe à l'hôpital, des médecins, des infirmières, des thérapeutes⁶ qui peuvent assurer des soins et le soutien pour améliorer votre qualité de vie ainsi que celle de vos proches tout au long de la maladie.⁴ Aujourd'hui, il est possible de vivre des années avec un cancer du sein métastatique traité.⁷ C'est pourquoi, il est essentiel de pouvoir s'appuyer sur l'équipe de soins de support qui prendra en charge les difficultés liées à cette maladie "chronique" qu'est le cancer du sein métastatique.^{4,7} Parlez-en à votre oncologue, certains soins peuvent être pris en charge.

Les soins de support constituent une approche globale de la diversité de vos besoins et de ceux de votre entourage auxquels vous pouvez recourir pour atténuer les souffrances et anticiper les difficultés qui pourraient survenir.⁸

Retrouver une cartographie des associations proposant des soins de support à proximité de chez vous, en France, sur www.lavieautour.fr

PSYCHO-ONCOLOGUES

Il s'agit de psychologues ou de psychiatres, exerçant à l'hôpital ou en cabinet privé,⁴ spécialisés dans l'accompagnement des patients face aux difficultés émotionnelles, psychologiques et sociales liées au cancer. Ils vous aident à vous adapter à cette nouvelle situation, à faire face aux tensions psychologiques que vous pouvez ressentir, à comprendre et mieux accepter les traitements à suivre, et à relever les défis psychologiques que vous rencontrez dans ce changement de vie au quotidien et dans votre relation vis-à-vis de votre entourage.²

MOI ET MES ÉMOTIONS FAIRE FACE À UNE NOUVELLE RÉALITÉ



● INFIRMIÈRES SPÉCIALISÉES EN CANCÉROLOGIE

Votre infirmière spécialiste du cancer du sein est un **maillon essentiel** de la chaîne : elle est à l'écoute des difficultés que vous pouvez rencontrer⁵ (symptômes liés à la maladie, tolérance à la souffrance physique, aux douleurs et autres effets secondaires des traitements.)¹ Sa formation spécifique lui permet d'être **référente sur le sujet, et bienveillante**. Elle répondra aux questions concernant votre maladie et fera le lien avec les médecins ou thérapeutes des soins supports.⁴

● ASSISTANTES SOCIALES

Les assistantes sociales peuvent vous aider ainsi que vos proches, à surmonter d'éventuelles difficultés sur le plan social, sanitaire, familial, économique et professionnel. Elles vous orientent vers des ressources utiles pour l'accès aux soins, les problèmes administratifs, les aspects financiers, votre situation professionnelle ou encore la mise en place d'aides à domicile (dont garde d'enfants, ménage, etc).⁹

● GROUPES DE SOUTIEN ET ASSOCIATIONS

Ces groupes offrent un environnement où vous pouvez rencontrer d'autres femmes également atteintes de cancer du sein métastatique.⁴

Un groupe de soutien peut être par exemple :³

- une communauté de patientes au sein de l'hôpital où vous êtes prise en charge,
- une association de patientes de proximité,
- une communauté de patientes et de proches en ligne, via les réseaux sociaux.

Ces femmes peuvent se sentir comme vous et avoir des questions similaires. Vous aurez peut-être l'impression qu'elles comprennent les choses mieux que votre famille ou vos amis. Au sein d'un de ces groupes, vous pourrez échanger librement sur votre maladie et obtenir compréhension, soutien, ainsi que des informations utiles pour aborder votre quotidien. S'il n'existe pas d'association de patientes près de chez vous, vous pouvez rejoindre des communautés en ligne de femmes atteintes de cancer du sein métastatique.¹

**Vous N'ÊTES PAS obligée
de traverser cette épreuve seule.¹**

MOI ET MES ÉMOTIONS FAIRE FACE À UNE NOUVELLE RÉALITÉ



? OÙ TROUVER CES GROUPES DE SOUTIEN ?

Au sein de votre hôpital, il existe peut-être des groupes de soutien ou des espaces de rencontres et d'informations (ERI) qui pourront répondre à vos questions. N'hésitez pas à consulter www.lavieautour.fr pour localiser les associations de patients proches de chez vous. Une **liste d'associations** est également présente à la fin de ce guide !⁴

? COMMENT SAVOIR SI J'AI TROUVÉ LE BON GROUPE DE SOUTIEN ?

Dans votre recherche d'une association ou d'un groupe de soutien, vous constaterez que beaucoup ne sont pas spécifiquement dédiés aux femmes atteintes de cancer du sein métastatique.^{10,7} Si la plupart des femmes du groupe sont atteintes de cancer du sein précoce, il leur sera parfois difficile de comprendre ce que vous traversez.

Vous pouvez, si vous le souhaitez, trouver un groupe (physique ou en ligne) spécifiquement dédié aux femmes atteintes de cancer du sein métastatique. Vous pouvez demander à celles qui sont soignées au même endroit que vous, où elles ont trouvé du soutien.

Vous pouvez également demander à l'équipe médicale de vous indiquer qui contacter.¹¹

Certains groupes sectaires peuvent solliciter les patients à proximité des établissements. En cas de doute sur une association, il est possible de rechercher des informations auprès de la mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires qui propose une carte des contacts régionaux sur son site.¹

“

Il est plus facile de parler derrière son écran. Sur les forum, on peut plus aisément dire tout ce dont on a besoin. On ne sera pas jugé. Je n'hésite pas à poser des questions personnelles sur ma sexualité, la perte de mes cheveux ou des questions sur la suite, mon avenir... ”

Catherine



MOI
ET MES ÉMOTIONS
MES NOTES



Quelles sont les informations importantes à noter pour moi en vue d'organiser mon quotidien, mon environnement etc. ?

Que me manque t-il ?

De quoi ai-je envie de reparler ?

Quels sont les points pour lesquels j'ai besoin d'un éclaircissement (par exemple une information compliquée sur les traitements que j'ai mal comprise), ou d'une confirmation (par exemple le type et le rythme des examens pour mon suivi désormais) ?



1. Ligue contre le cancer. Vivre pendant et après un cancer. Octobre 2007.
2. Dr Maginot L. Mieux vivre avec le cancer du sein. Hachette, 2006.
3. Ligue contre le cancer. Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer. Février 2006.
4. INCa. Les traitements des cancers du sein. Collection Guides patients. Octobre 2013.
5. ESMO. Cancer du sein – Qu'est-ce que le cancer du sein? Patient guide series. 2013.
6. INCa. Patients et proches. Qualité de vie. Soins de support. A quoi servent les soins de support. Disponible sur le site de l'INCa*.
7. Europa Donna. Le cancer du sein métastatique. 2019.
8. INCa. Patients et proches. Se faire soigner. Traitements. Soins palliatifs. Qu'est-ce que les soins palliatifs. Disponible sur le site de l'INCa*.
9. INCa. Patients et proches. Se faire soigner. Parcours de soins. Les professionnels. Assistant de service social. Disponible sur le site de l'INCa*.
10. Association Étincelle. Disponible sur le site de l'association Étincelle*.
11. Brown Z *et al*. 100 questions-réponses - Le cancer du sein. EDP sciences, 2008.

* Consulté le 01/03/2022.



NE SOYEZ PAS TROP EXIGEANTE ENVERS VOUS-MÊME, IL EST NORMAL D'AVOIR DES BONS ET DES MAUVAIS JOURS. VOUS NE POURREZ PAS ÊTRE POSITIVE TOUS LES JOURS.

CERTAINES SOLUTIONS PEUVENT VOUS PERMETTRE DE VOUS SENTIR MIEUX ET REPRENDRE LE CONTRÔLE DE VOTRE VIE APRÈS AVOIR APPRIS LE DIAGNOSTIC DE VOTRE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE.¹

DE NOMBREUSES FEMMES TROUVENT QUE LES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES LES AIDENT À GÉRER LE STRESS, L'ANXIÉTÉ ET LES EFFETS SECONDAIRES.²



MOI ET MON BIEN-ÊTRE

ME SENTIR MIEUX DANS MON CORPS

“

Les soucis, le travail. Ce n'est plus le plus important. Nous sommes le plus important et nous avons tendance à l'oublier. C'est une remise en question. Maintenant, je dévore la vie. ”

Karine

MOI
ET MON BIEN-ÊTRE
ME SENTIR MIEUX DANS MON CORPS



MÉDITATION

Il s'agit d'une forme de relaxation profonde, qui vous permet de trouver un endroit tranquille loin des distractions de la vie quotidienne. Il existe de nombreuses pratiques différentes de la méditation, connues sous le nom générique de pleine conscience. La pleine conscience n'est associée à aucune croyance. Cela signifie simplement être conscient et présent à chaque moment. Le yoga est une pratique dérivée de la méditation en mouvement.¹³

MUSICOTHÉRAPIE

Cette technique implique l'utilisation de la musique et du son pour vous aider à exprimer vos émotions, faire face à la maladie.¹⁴

RÉFLEXOLOGIE

Elle consiste à appliquer une pression et à masser vos pieds et vos mains.¹⁰

REIKI

Dans cette technique japonaise ancestrale, un praticien place ses mains légèrement sur le corps ou juste au-dessus du corps pour canaliser les “champs énergétiques”.¹³

TAI CHI

Cette ancienne pratique chinoise associe le yoga et la méditation. Elle consiste à enchaîner les mouvements, l'ensemble du corps étant constamment en mouvement. Les gestes sont lents et gracieux.¹⁰

YOGA

Le yoga se définit par la pratique d'étirements ou de postures, combinés à la respiration, dont l'objectif est d'améliorer l'oxygénation et la circulation sanguine.¹⁵ Il existe plusieurs types de yoga. Ils peuvent améliorer la force et l'équilibre tandis que d'autres se concentrent davantage sur la relaxation, la méditation et la respiration.¹³



VEUILLEZ GARDER À L'ESPRIT QUE CES APPROCHES NE SONT PAS UN
SUBSTITUT AUX SOINS MÉDICAUX MAIS QUELQUES CHOSE DE PLUS QUE
VOUS POUVEZ FAIRE. VOUS DEVEZ TOUJOURS INFORMER VOTRE MÉDECIN
DES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES AUXQUELLES VOUS AVEZ RECOURS.
LES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES PEUVENT S'AJOUTER AUX THÉRAPIES
APPROUVÉES SUR LE PLAN CLINIQUE.²

MOI
ET MON BIEN-ÊTRE
QUESTIONS ESSENTIELLES À POSER
À VOTRE MÉDECIN OU INFIRMIÈRE



Je me pose des questions concernant mon alimentation.

Y a-t-il un(e) diététicien(ne) qui puisse m'aider ?

Nom :

Numéro de téléphone :

Que puis-je faire pour me sentir plus forte/moins épuisée ?

Pourriez-vous me recommander des thérapies complémentaires ?

Quelles seraient les conséquences du jeûne sur ma prise en charge ?

LE CANCER TOUCHE LES PROCHES ET PAS SEULEMENT LA PERSONNE QUI EN EST ATTEINTE. IL MODIFIE LES RÔLES AU SEIN DE LA FAMILLE ET PERTURBE LES HABITUDES.¹ AVANT D'EN PARLER À QUI QUE CE SOIT, PRENEZ EN COMPTE VOS PROPRES SENTIMENTS, VOS RAISONS DE LE LEUR DIRE, ET CE QUE VOUS ATTENDEZ D'EUX. SACHEZ QUE CHACUN RÉAGIT DIFFÉREMMENT AUX NOUVELLES PERTURBANTES.²

EN GÉNÉRAL, IL VAUT MIEUX ÊTRE HONNÊTE ET PARLER OUVERTEMENT DE VOTRE CANCER^{1,3} ; GARDER UN TEL SECRET DEMANDE BEAUCOUP D'ÉNERGIE ET GÉNÈRE UN STRESS SUPPLÉMENTAIRE.^{2,4}



MOI ET MON ENTOURAGE

EN PARLER AUX PERSONNES QUI ME SONT PROCHES

“

L'annonce de la rechute métastatique a été moins terrible que la première annonce... Je crois que je m'y préparais depuis quelques semaines, le corps parle si bien. Et ma famille, mes amis ont tous été si proches, si encourageants ! Je ne me suis jamais sentie seule. ”

Françoise

MOI ET MON ENTOURAGE

EN PARLER AUX PERSONNES QUI ME SONT PROCHES



Vous seule choisissez la manière dont vous expliquez ce que vous traversez à votre entourage. Vous n'êtes pas obligé d'informer tout le monde tout de suite.¹

Prenez votre temps.³

Voici quelques conseils pour annoncer le diagnostic à vos famille, amis, collègues et conjoint.

➤ DITES À VOS PROCHES CE QUE VOUS RESSENTEZ

Souvent ils ne savent tout simplement pas quoi dire ou comment se comporter à votre contact. Bien que cela puisse vous paraître injuste, ce sera peut être à vous d'aborder la question, de leur faire part de vos sentiments et de leur dire ce que vous attendez d'eux.²

➤ DEMANDEZ DE L'AIDE

Dites-leur en quoi ils peuvent vous aider. Par exemple, si vous voulez qu'ils vous accompagnent à votre rendez-vous chez le médecin et aux séances de traitement, ou si vous avez juste besoin de réconfort et d'une oreille attentive.¹⁴

➤ DONNEZ DES INFORMATIONS ET PARLEZ LEUR DU SOUTIEN QU'ILS PEUVENT RECEVOIR

Votre famille et vos amis peuvent eux-mêmes avoir besoin de soutien, rappelez-leur que des services sont disponibles pour les aider eux aussi s'ils le souhaitent.²

“

*Mes plus grandes craintes concernent ma famille
mais c'est également ma plus grande force. ”*

Catherine

MOI ET MON ENTOURAGE

EN PARLER AUX PERSONNES QUI ME SONT PROCHES



COMMENT DIRE À MES ENFANTS QUE JE SUIS ATTEINTE DE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE ?

Les jeunes enfants réagissent en fonction de la manière dont les adultes réagissent. Ce que vous leur direz et la manière dont vous leur annoncerez dépendra de leur âge et de leur niveau de compréhension.²

Même lorsqu'ils sont très jeunes, les enfants sentent que quelque chose ne va vraiment pas et peuvent être effrayés et perturbés. Il vaut mieux être honnête avec eux dès le début.²

Certaines personnes peuvent aider les enfants à gérer leurs émotions et les changements que traverse votre famille. Vous pouvez demander de l'aide à votre médecin ou à l'école de vos enfants afin de vous assurer que vos enfants reçoivent tout le soutien nécessaire.²

Les enfants réagissent mieux lorsque l'on est honnête. N'ayez pas peur d'utiliser le mot "cancer" avec eux. Il est important pour eux de faire la différence entre la maladie grave dont vous êtes atteinte et un simple rhume.² Ceci les aidera à comprendre que votre maladie ne va pas disparaître en quelques jours mais qu'elle va durer un long moment.²

Même si vos enfants sont adultes, ils peuvent avoir du mal à assimiler la nouvelle. Ils auront peut-être besoin de temps pour penser à ce que vous leur avez dit et ce que cela signifie pour eux.^{2,3}

Soyez prête à répondre à des questions difficiles. Si vos enfants sont très jeunes, il peut être intéressant de préparer les mots que vous voulez utiliser, de rester simple et d'éviter les explications alambiquées.²

Les enfants de tout âge peuvent se demander si vous allez mourir et poser des questions sur votre traitement, ou demander pourquoi votre cancer est revenu.²

Ce n'est pas parce que vos enfants ne posent pas de questions sur votre cancer qu'ils n'en n'ont pas. Parfois les enfants essaient de protéger leur mère en cachant leur curiosité ou leurs sentiments. Il peut être intéressant de demander à vos enfants s'ils ont des questions et de leur expliquer que vous êtes toujours prête à répondre à leurs éventuelles interrogations.²

MOI ET MON ENTOURAGE

EN PARLER AUX PERSONNES QUI ME SONT PROCHES



COMMENT L'ANNONCER À MES PARENTS ?

Quel que soit votre âge, vous restez l'enfant de vos parents. En tant que parents, leur instinct est de vous protéger.⁴

Il peut être difficile d'annoncer à vos parents que vous êtes atteinte d'un cancer du sein métastatique car vous pensez qu'ils ne pourront pas supporter le diagnostic.⁴

Personne ne veut faire souffrir ses parents, surtout s'ils sont âgés.⁴

Vos parents peuvent avoir une **réaction très forte** sur le plan émotionnel à l'annonce de votre cancer.

Cela vient de leur **sentiment d'impuissance** face à votre maladie.

Ils peuvent essayer d'en faire plus que ce que vous attendez d'eux, voire **interférer dans vos soins**.

Ceci peut conduire à des **conflits** et engendrer du **stress**.⁴



Si cela se produit, vous pouvez gentiment leur rappeler que c'est vous qui prenez toutes les décisions en ce qui concerne votre santé.

Dites-leur que vous les tiendrez informés. Parfois, cela peut aider d'établir des limites et de leur dire précisément comment ils peuvent être impliqués.⁴



OBTENIR LE SOUTIEN DE SES FRÈRES ET SŒURS OU DES AMIS PROCHES PEUT ÉGALEMENT ÊTRE UTILE POUR ANNONCER LA NOUVELLE À VOS PARENTS.

MOI ET MON ENTOURAGE

EN PARLER AUX PERSONNES QUI ME SONT PROCHES



COMMENT PUIS-JE PARLER DU CANCER AVEC LES AUTRES MEMBRES DE MA FAMILLE ET MES AMIS ?

Là-encore, vous seule choisissez la manière dont vous expliquez ce que vous traversez à votre entourage. **Trouver le bon moment pour l'annoncer à votre entourage est important.**³ Vous pouvez tout à fait attendre d'avoir vous-même assimilé le diagnostic pour en informer un cercle plus large d'amis et de connaissances.⁵

Vos relations avec vos amis changeront peut-être après le diagnostic. Certaines relations se renforceront mais il est probable que ce ne sera pas le cas pour d'autres.²

Tout le monde réagit différemment face au cancer, et certains amis risquent de ne pas pouvoir faire face à leurs propres sentiments et douleurs.² Sans le vouloir, certains amis pourront dire des choses ou faire preuve de manque de tact, ce qui ne vous aidera pas. Des relations trop négatives sont un stress inutile alors que vous essayez de faire face au cancer. Il vaut mieux essayer de vous concentrer sur le soutien que vous recevez de ceux qui se soucient de vous.⁴



LE FAIT DE PENSER À L'AVANCE À LA MANIÈRE DE L'ANNONCER À VOS AMIS PEUT VOUS AIDER À EXPRIMER VOS SENTIMENTS PLUS CLAIREMENT.

ESSAYEZ D'ÊTRE HONNÊTE EN CE QUI CONCERNE VOS SENTIMENTS ET CE DONT VOUS AVEZ BESOIN.

CELA PEUT AIDER À METTRE VOS AMIS À L'AISE ET PEUT LES AIDER À MIEUX COMPRENDRE COMMENT ILS PEUVENT VOUS AIDER.²

MOI ET MON ENTOURAGE

EN PARLER AUX PERSONNES QUI ME SONT PROCHES



QUEL SOUTIEN POUR VOS AIDANTS ?

Les aidants familiaux sont les proches qui vous viennent en aide partiellement ou totalement pour les actes de la vie quotidienne durant la maladie. Or, la grande majorité des aidants familiaux n'a pas conscience de ce statut et ignore même l'existence de ce terme. Cependant, il existe pourtant différentes aides dont ils peuvent bénéficier à ce titre.⁶

NB : Certaines de ces informations sont également reprises dans la partie "MON TRAVAIL".

LES INFORMER SUR LEURS DROITS À DES CONGÉS

Le congé de proche aidant permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne en situation de handicap ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Il est ouvert à tout salarié sans condition d'ancienneté. Sa durée est de 3 mois en l'absence de convention ou accord collectif, et renouvelable sans dépasser 1 ans sur l'ensemble de la carrière du salarié. Il est non rémunéré mais son bénéficiaire peut, sous certaines conditions, percevoir l'allocation journalière du proche aidant versée par la CAF.⁷

Le congé de solidarité familiale permet au salarié d'assister un proche dont la maladie met en jeu le pronostic vital ou qui se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Il est ouvert aux membres de la famille et aux personnes de confiance.⁸ Sa durée est de 3 mois, renouvelable une fois. Aucune condition d'ancienneté n'est exigée. L'aidant peut recevoir une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie auprès de la caisse d'allocation familiale (CAF).⁹

DROITS SPÉCIFIQUES AU SEIN DES ENTREPRISES

Certains accords d'entreprise prévoient des avantages pour les aidants familiaux. N'hésitez pas à indiquer à vos aidants de contacter le service des ressources humaines, le CE ou le délégué du personnel de leur entreprise. Ils pourront les renseigner sur la politique de l'entreprise concernant les aidants et les aides.

MOI ET MON ENTOURAGE

EN PARLER AUX PERSONNES QUI ME SONT PROCHES



Trouvez les réponses à vos questions concernant les conséquences du cancer sur votre vie de couple.

COMMENT PUIS-JE EMPÊCHER LE CANCER DE PERTURBER MA VIE DE COUPLE ?

Si vous êtes en couple, soyez préparée au fait que le stress d'un avenir incertain peut fragiliser votre relation voire entraîner une rupture potentielle. Il peut être difficile de discuter ouvertement et de dire à l'autre à quel point vous avez peur. Vous pouvez avoir l'impression que votre partenaire n'est pas aussi ouvert et ne vous soutient pas autant que vous le souhaiteriez.²

Rappelez-vous que s'il vous arrive parfois de vous sentir comme sur des montagnes russes d'un point de vue émotionnel, votre partenaire peut également avoir du mal à gérer ses émotions. Il ou elle peut se sentir inutile et en colère face au fait qu'il/elle ne peut rien faire pour vous aider. Même les relations les plus solides ont leurs hauts et leurs bas, et vous ne ressentirez pas toujours la même chose que votre partenaire au même moment.^{2,4}



LE FAIT D'ÊTRE HONNÊTE L'UN(E) ENVERS
L'AUTRE CONCERNANT VOS SENTIMENTS
PEUT VOUS AIDER À RELEVER ENSEMBLE LES
DÉFIS DU CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE.³

Si votre relation amoureuse débute, vous vous interrogez peut-être sur la manière et le moment opportun d'annoncer que vous avez un cancer à votre partenaire. Faites-vous confiance ; vous saurez quand ce sera le bon moment pour en parler. Donnez à votre partenaire une chance de gérer la situation ; ne supposez pas qu'il/elle va forcément se désengager de votre relation à cause du cancer. Quelle que soit sa réaction, ne pensez pas que vous êtes fautive d'avoir annoncé la nouvelle à un mauvais moment. Il peut être utile de vous entraîner avec un(e) ami(e) avant de le dire à votre nouveau partenaire.



Numéro de téléphone :



MOI
ET MON ENTOURAGE
NOTES



1. Dr Moley-Massol I. Le malade, la maladie et les proches. L'Archipel, 2009.
2. Ligue contre le cancer. Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer. Février 2006.
3. Europa Donna. Le cancer du sein métastatique. Octobre 2019.
4. Janssen T. Vivre le cancer du sein autrement. Editions Robert Laffont, 2006.
5. INCa. Patients et proches. Aider un proche malade. Les relations. Aux différentes étapes de la maladie. Annonce du diagnostic. Disponible sur le site de l'INCa*.
6. COFACE handicap. Charte européenne de l'aidant familial.
7. Ministère du travail. Droit du travail. Les absences pour maladie et congés pour événements familiaux. Le congé du proche aidant. Disponible sur le site du Ministère du travail*.
8. Ministère du travail. Droit du travail. Les absences pour maladies et congés pour événements familiaux. Le congé de solidarité familiale. Disponible sur le site du Ministère du travail*.
9. Caisse d'Allocations Familiales. Vies de famille. Accidents de vie - précarité. Santé. Soutenir les aidants familiaux. Disponible sur le site de la Caisse d'Allocations Familiales*.
10. Dr Mignot L. Mieux vivre avec le cancer du sein. Hachette, 2006.
11. Brown Z *et al.* 100 questions-réponses - Le cancer du sein. EDP Sciences, 2008.
12. INCa. Les traitements des cancers du sein. Collection Guides patients. Octobre 2013.
13. INCa. Patients et proches. Qualité de vie. Sexualité et fertilité. Vie intime et sexualité. Disponible sur le site de l'INCa*.
14. INCa. Patients et proches. Aider un proche malade. Les relations. Relations de couple. Relations affectives. Disponible sur le site de l'INCa*.
15. Ligue contre le cancer. Vivre pendant et après un cancer. Octobre 2007.
16. Fondation ARC. Les cancers du sein. Collection Comprendre et Agir. Juin 2016.

* Consulté le 01/03/2022.



AVEC UN CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE, IL SE PEUT QUE VOUS DEVIEZ AJUSTER VOTRE VIE PROFESSIONNELLE ET VOS RESPONSABILITÉS AFIN DE SUIVRE VOTRE TRAITEMENT ET DE PRENDRE SOIN DE VOTRE SANTÉ.¹ CELA PEUT AVOIR UN IMPACT SUR VOS FINANCES, ET SUR VOTRE CAPACITÉ À SUBVENIR AUX BESOINS DE VOTRE FAMILLE. CES PROBLÈMES PEUVENT SEMBLER INSURMONTABLES, ALORS QUE VOUS DEVEZ DÉJÀ GÉRER LE FAIT D'AVOIR UN CANCER.

CE SENTIMENT EST PARTAGÉ PAR DE NOMBREUSES PATIENTES. POUR ANTICIPER LES OBSTACLES ET PRÉPARER AU MIEUX VOTRE AVENIR, IL EST SOUHAITABLE D'ENVISAGER TOUTES LES OPTIONS.

CONNAÎTRE VOS DROITS (TRAVAIL, ASSURANCES, AIDES ÉVENTUELLES) VOUS PERMETTRA AINSI DE PLANIFIER VOS FINANCES DÈS L'ANNONCE DE LA MALADIE.²



MOI ET MON TRAVAIL

GÉRER MA VIE PROFESSIONNELLE ET MES RESPONSABILITÉS

“

J'ai annoncé à mes collaborateurs ma récurrence métastatique de manière aussi directe que le cancer primitif. Ils m'ont regardé avec pitié... comme si j'étais condamnée. Depuis, ils sont désormais rassurés... mais plus attentifs aux charges de travail ! ”

Alicia

MOI ET MON TRAVAIL

GÉRER MA VIE PROFESSIONNELLE ET MES RESPONSABILITÉS



COMME JE SUIS ATTEINTE D'UN CANCER, EST-CE QUE JE PEUX CONTINUER À TRAVAILLER ?

Pouvoir travailler après le diagnostic de cancer du sein métastatique dépend du type de poste que vous occupez et de votre situation personnelle. Certaines personnes sont en mesure de continuer à travailler pendant leur traitement alors que d'autres auront moins de facilités et vont ralentir ou cesser leur activité professionnelle. Votre situation financière jouera également un rôle important dans cette décision. Néanmoins, certaines patientes veulent continuer à travailler pour éviter de trop grands bouleversements dans leur vie. Dans tous les cas, il est possible que vos priorités changent et que vous souhaitiez dédier du temps à d'autres occupations que le travail.²



LE TRAVAIL TIEN SOUVENT UNE PLACE ÉNORME DANS NOS VIES ET IL PEUT ÊTRE ÉTRANGE D'ENVISAGER DE NE PLUS TRAVAILLER. SI VOUS NE SAVEZ PAS D'EMBLÉE COMMENT VOUS POSITIONNER, IL PEUT ÊTRE UTILE D'ATTENDRE QUE VOTRE TRAITEMENT COMMENCE ET DE VOIR QUELS CHANGEMENTS CELA ENTRAÎNE. MENTALEMENT ET PHYSIQUEMENT.²

COMMENT ANNONCER LE DIAGNOSTIC À MON EMPLOYEUR ?

Sachez que des lois vous protègent sur votre lieu de travail et que votre employeur n'a pas le droit de vous questionner sur votre état de santé ou la raison de votre arrêt. Vous seule avez le droit de choisir entre taire ou annoncer votre pathologie.³ Tout dépend de votre situation personnelle et du rapport que vous entretenez avec votre employeur. Vous pouvez notamment obtenir une flexibilité horaire.²

MOI ET MON TRAVAIL

GÉRER MA VIE PROFESSIONNELLE ET MES REponsabilités



Il peut s'avérer utile d'en parler au service social, au médecin du travail, ou à la personne responsable des ressources humaines. Elle pourra vous dire, sous couvert de confidentialité, quelles sont les informations relatives à votre santé qu'il serait souhaitable que vous communiquiez pour permettre à votre employeur de vous soutenir.³

A contrario, il peut être opportun de ne pas communiquer à votre employeur votre pathologie si vous craignez que celui-ci applique des mesures discriminatoires ou cherche à vous remplacer. Sachez que la maladie ne constitue pas en soi un motif de licenciement recevable.⁴

Pour déterminer votre conduite à tenir vous pouvez également vous rapprocher d'associations compétentes dans ce domaine.

PUIS-JE ÊTRE AIDÉE FINANCIÈREMENT SI J'ARRÊTE DE TRAVAILLER OU SI JE DIMINUE MON TEMPS DE TRAVAIL ?

En cas d'arrêt de travail, des droits à des indemnités journalières ou à une pension d'invalidité peuvent vous être ouverts en fonction des cotisations que vous avez versées. Ces droits peuvent porter des noms différents selon votre situation professionnelle.⁵

Au regard de votre ancienneté ou de la prévoyance contractée par votre employeur, vous pouvez bénéficier d'un maintien ou d'un complément de salaire. Le type d'assurance ou de prévoyance dont vous bénéficiez varie en fonction de votre situation professionnelle. Elle peut être individuelle si vous êtes travailleur non salarié.^{3,6}

En cas de réduction du temps de travail, un temps partiel thérapeutique peut vous permettre de cumuler vos droits aux indemnités journalières et les revenus issus du travail.¹ De la même façon, la pension d'invalidité peut être cumulée avec des revenus professionnels sous certaines conditions.⁶ Votre employeur n'est pas obligé d'accepter la mise en place d'un temps partiel thérapeutique. En cas de difficulté ou de désaccord, l'inspecteur du travail prendra une décision.⁷

MOI ET MON TRAVAIL GÉRER MA VIE PROFESSIONNELLE ET MES REponsabilités



De plus, selon votre état de santé et vos ressources, vous pouvez obtenir des aides financières telles que l'allocation adulte handicapé (AAH)⁸, la prestation compensatoire du handicap (PCH)⁹, en introduisant une demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Certaines associations de patients peuvent aussi vous proposer des aides ponctuelles.¹⁰



VÉRIFIEZ VOS DROITS ET RÉFLÉCHISSEZ BIEN AUX CONSÉQUENCES AVANT DE PRENDRE LA DÉCISION D'ARRÊTER OU DE CONTINUER DE TRAVAILLER.

DANS CERTAINS CAS, LE CANCER PEUT ÊTRE RECONNU COMME UNE MALADIE D'ORIGINE PROFESSIONNELLE. CETTE RECONNAISSANCE RÉSULTE DES CONDITIONS D'EXERCICE DE L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ET EST APPRÉCIÉE PAR L'ASSURANCE MALADIE EN FONCTION DE CRITÈRES PRÉCIS. ELLE DONNE DROIT À UNE INDEMNISATION FINANCIÈRE.¹¹

L'association LIFE IS ROSE a édité des fiches pratiques pour vous accompagner :¹²

1. Sur les démarches à entreprendre

- Arrêt de travail
- ALD
- Assurances (Prévoyance, assurance emprunteur)
- Mutuelles/Assurances Complémentaires

2. Pour identifier vos droits liés à votre régime d'affiliation (hors régimes spéciaux)

- Salarié du Régime Général ou Agricole
- Profession Libérale
- Travailleur Indépendant
- Agent de la Fonction Publique

Ces fiches sont à retrouver sur : www.lifeisrose.fr/fr/mon-parcours/

MOI ET MON TRAVAIL GÉRER MA VIE PROFESSIONNELLE ET MES REponsabilités



COMMENT OBTENIR UNE AIDE FINANCIÈRE ?¹³

Un travailleur social (plus communément appelé assistant social) peut vous accompagner pour gérer la perte de revenus inhérente à la maladie, vous informer sur vos droits, vous orienter vers les administrations compétentes, vous aider à organiser votre retour à domicile et vous guider pour les démarches de retour à l'emploi.

Pour constituer votre dossier, vous pouvez vous adresser au travailleur social de l'établissement où vous êtes suivie et constituer un dossier. Vous pouvez également trouver des travailleurs sociaux auprès de la CPAM dont vous dépendez, de votre CAF, de votre caisse de retraite, de votre centre communal d'action social (CCAS), de votre conseil général, de votre centre régional des œuvres universitaires et scolaires si vous êtes étudiante, des services sociaux de votre entreprise ou du comité départemental de la Ligue contre le cancer.

QUELLES DISPOSITIONS POUR AIDER VOS PROCHES À VOUS ACCOMPAGNER ?¹⁴

Plusieurs dispositifs permettent à un proche d'interrompre temporairement son activité pour être à vos côtés :

- le congé de solidarité familiale,
- le congé de proche aidant.

Dans tous les cas de congés, le contrat de travail est suspendu : la personne ne perçoit donc plus de salaire et ne cotise pas. Elle retrouve son emploi dans les mêmes conditions à l'issue du congé.

Enfin, dans certains cas, les proches aidant peuvent également bénéficier de don de jours de congés ou de RTT de leurs collègues.¹⁵

N'hésitez pas à vous rapprocher d'un travailleur social qui pourra vous renseigner davantage en fonction de votre situation.

QUESTIONS ESSENTIELLES À POSER À VOTRE MÉDECIN OU INFIRMIÈRE



Combien de temps pensez-vous que je pourrai continuer à travailler tout en recevant le traitement ?

Y aura-t-il des moments où je me sentirai mieux et où je pourrai travailler si je le souhaite ?

Que font généralement les gens dans ma situation concernant le travail ?

MES NOTES



Qu'ai-je appris ?

Qu'est-ce qui est important pour moi ?

Quelles sont mes questions ?



MOI

ET MES RESSOURCES

RESSOURCES PROCHES DE VOUS



Il est souvent difficile de savoir où obtenir de l'aide et des informations exactes lorsque le diagnostic de cancer du sein métastatique vous a été communiqué. Ci-après figure une liste non-exhaustive des organismes et ressources pouvant vous apporter des compléments d'information.

RESSOURCES GÉNÉRALES SUR LE CANCER

● COLLECTIF 1310

Créé en 2018, le Collectif 1310 réunit Europa Donna, Mon réseau cancer du sein, Life is Rose, Juris Santé, BRCA France, Étincelle, Vivre comme avant. Ce collectif œuvre à une meilleure connaissance des besoins spécifiques des personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique, une adaptation de leur parcours de soins et au maintien de leur place dans la société. Il a permis de lancer la première journée nationale du cancer du sein métastatique le 13 octobre.

Pour en savoir plus : www.collectif1310.fr

● LA LIGUE CONTRE LE CANCER

La Ligue contre le cancer est une organisation non-gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Elle lutte dans quatre directions complémentaires : elle soutient et finance la recherche en oncologie, elle œuvre pour prévenir les risques de cancer, accompagne les personnes malades et leurs proches et mobilise les pouvoirs publics et les citoyens en menant des actions de défense des droits des personnes malades.

Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net

● EUROPA DONNA

Europa Donna France, association contre le cancer du sein créée en France en 1998, 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



● VIVRE COMME AVANT

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. Vivre Comme Avant propose deux dispositifs spécifiques pour les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique :

Une ligne d'écoute : 06 88 99 45 02 / 06 71 32 53 24

Une adresse-mail spécifique : metacontact@vivrecommeavant.fr

Pour en savoir plus : www.vivrecommeavant.fr

● PATIENTS EN RÉSEAU - MON RÉSEAU CANCER DU SEIN

L'association Patients en Réseau à travers l'initiative Mon réseau cancer du sein, a créé un réseau social destiné aux femmes atteintes d'un cancer et à leurs proches afin de les inviter à échanger et se soutenir mutuellement. Ce réseau social gratuit et sécurisé permet également de trouver et d'échanger des adresses utiles au sein de la communauté, de s'informer et d'enrichir ses connaissances grâce à des informations viables et de s'évader en participant à différentes activités proposées. Le réseau est disponible via son site ou son application mobile MRCS.

Pour en savoir plus : www.monreseau-cancerdusein.com



RESSOURCES CONCERNANT L'ALIMENTATION ET UNE VIE SAIN

● CAMI SPORT ET CANCER

Association à but non-lucratif reconnue d'intérêt général développant des programmes d'activité physique à visée thérapeutique en cancérologie. Elle accompagne les patients atteints de cancer, quel que soit leur âge, leur sexe, leur condition sociale, la localisation de leur cancer ou leur moment dans le parcours de soins pour leur permettre d'augmenter les chances de rémission, améliorer la qualité de vie et lutter contre les effets indésirables des traitements.

Pour en savoir plus : www.sportetcancer.com

RESSOURCES DE CONSEIL ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

● ÉTINCELLE

Étincelle est une association pionnière reconnue d'intérêt général qui a accompagné depuis 2004 plus de 3 000 malades du cancer en leur proposant gratuitement des soins de support (cotisation 20 euros par an). Son objectif : améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie, grâce à une écoute attentive et un accompagnement personnalisé à travers une multitude d'ateliers, allant de la psycho et de la sexo-oncologie en passant par les massages bien-être, la réflexologie, la salsa, l'hypnose, la sophrologie, le yoga, le shiatsu, l'art-thérapie les ateliers perruques et le tatouage médical, jusqu'à l'aide au retour à l'emploi et à la formation au numérique... Sa mission ? Aider à faire face au cancer et aux traitements en apportant du mieux-être et plaider en faveur des soins de support en complément des traitements.

Pour en savoir plus : www.etincelle.asso.fr

● CENTRE RESSOURCE

Pour en savoir plus : www.association-ressource.org ; www.centre-ressource-reims.org ; www.centre-ressource-lyon.org

● BELLE ET BIEN

Association qui organise des ateliers de soin et de maquillage, pour des femmes en cours de traitement contre un cancer. Ces ateliers ont lieu au sein des établissements de soin.

Pour en savoir plus : www.bellebien.fr



● MAISONS DE LA VIE SIEL BLEU

Pour en savoir plus : www.sejours.sielbleu.org/maison-de-la-vie

RESSOURCES CONCERNANT LES AFFAIRES FINANCIÈRES ET JURIDIQUES

● JURIS SANTÉ

Juris Santé est l'association nationale de référence dédiée à l'accompagnement juridique et socio-professionnel 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 juridiques 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 trajectoire de vie.

Pour en savoir plus : www.jurissante.fr - Téléphone : 09 80 80 81 31

● MDPH

Maison Départementale pour les Personnes Handicapées.

Pour en savoir plus : www.handicap.gouv.fr/ouvrir-mes-droits-rendez-vous-avec-votre-mdph

● LIFE IS ROSE

L'association s'est fixée pour mission de lutter contre la précarité générée par les cancers. Les objectifs sont multiples, aider à retrouver un équilibre économique pérenne, rompre l'isolement social ou très simplement de continuer à assumer le quotidien. L'association est en mesure de solliciter de potentiels partenariats ou de mettre en œuvre des réseaux solidaires autour des patients.

Pour en savoir plus : www.lifeisrose.fr/fr



MOI ET MES RESSOURCES



AUTRES RESSOURCES UTILES

● BRCA FRANCE

Pour en savoir plus : www.brcafrance.fr

● RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

Le réseau régional de cancérologie d'Île-de-France, nouvellement appelé dispositif spécifique régional cancer, ONCORIF, a été créé en 2006 dans le but de fédérer les acteurs régionaux en assurant leur coordination, en harmonisant et améliorant les moyens et les pratiques, et en favorisant les échanges et la réflexion autour du cancer. En outre, le réseau se voit confier des missions ponctuelles par les autorités sanitaires telles que l'ARS IdF ou l'INCa afin d'améliorer la prévention des cancers et la qualité de la prise en charge des soins.

Liste des centres : www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Les-reseaux-regionaux-de-cancerologie/Coordonnees-des-RRC

● ROSEUP

RoseUp Association a 3 missions : l'information des femmes atteintes de cancer via l'édition de Rose Magazine, la défense des droits et l'accompagnement à travers les Maisons RoseUp. Les Maisons RoseUp de Paris et Bordeaux sont des lieux cosy où les patientes sont accueillies, où elles peuvent échanger entre elles et suivre des ateliers gratuits pendant et après les traitements. Elles proposent un parcours d'accompagnement (groupes de parole, thérapie sportive, ateliers de nutrition...) dédié aux femmes atteintes d'un cancer métastatique.

Pour tout renseignement ou inscription :

- MAISON ROSE PARIS

Mail : contact.paris@maisonsrose.fr - Téléphone : 01 88 40 06 90

- MAISON ROSE BORDEAUX

Mail : contact.bordeaux@maisonsrose.fr - Téléphone : 05 40 12 41 20

● MYCHARLOTTE

myCharlotte propose un dispositif d'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer du sein, afin de les aider à mieux vivre leur maladie et les effets secondaires des traitements. Une solution digitale gratuite (plateforme web et mobile) afin de construire son propre programme d'activités de soins de support audio et vidéo.

Pour en savoir plus : www.mycharlotte.fr

MOI ET MES RESSOURCES



● VIK SEIN

Vik Sein est une application créée par des professionnels de santé en étroite collaboration avec des patients de l'association Mon Réseau Cancer du Sein (MRCS) pour aider à mieux comprendre et vivre avec la maladie au quotidien !

Vik permet aux femmes de poser directement toutes leurs questions sur son chatbot, partage témoignages, articles et aide au suivi des rendez-vous.

Pour trouver ce compagnon virtuel, il suffit de chercher "Vik Sein" sur l'Apple Store ou Google Play et télécharger l'application.

Pour en savoir plus : www.patientsenreseau.fr/nos-reseaux/viksein

● CANCER CONTRIBUTION

Pour en savoir plus : www.cancercontribution.fr

● E-CANCER.FR

Pour en savoir plus : www.e-cancer.fr

● LES SEINTINELLES

Plateforme de recherche collaborative mettant en relation les chercheurs et les citoyens afin d'accélérer la recherche sur le cancer.

Pour en savoir plus : www.seintinelles.com

● AFSOS

L'association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support a pour objet de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support.

Pour en savoir plus : www.afsos.org



RESSOURCES POUR LES AIDANTS

● AIDANTS.FR

Association Française des Aidants.
Pour en savoir plus : www.aidants.fr

● COMPAGNIE DES AIDANTS

La Compagnie des Aidants est un réseau national d'entraide et d'échanges qui s'adresse aux personnes qui accompagnent un proche fragilisé par la maladie, le handicap, le grand âge et/ou les accidents de la vie.
À travers le site Internet, les aidants peuvent avoir des conseils et de l'accompagnement dans leur quotidien auprès de leur aidé.
Pour en savoir plus : www.lacompagniedesaidants.org

● JEUNES AIDANTS ENSEMBLE (JADE)

Pour en savoir plus : www.jeunes-aidants.com



RESSOURCES À L'INITIATIVE DE PFIZER

● PACT ONCO

PactOnco (Personnalisation de l'Accompagnement du patient en ONCOlogie) créé par Pfizer, en association avec les 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

● 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

Bien que nous espérons que vous trouverez cette liste utile, Pfizer ne saurait être tenue pour responsable de l'information provenant de sources externes. En cas de doute, n'hésitez pas à en parler à un professionnel de santé.



MOI

ET MON GLOSSAIRE

DÉFINITIONS DE
TERMES MÉDICAUX
EN RAPPORT AVEC LE CANCER
DU SEIN MÉTASTATIQUE



● ANALYSES DE LABORATOIRE

Ces examens permettent de détecter tout signe de cancer, de suivre sa progression ainsi que la tolérance des traitements contre le cancer.

Exemples : marqueurs tumoraux et numérations sanguines.¹

● ANÉMIE

Faible nombre de globules rouges. Peut entraîner une fatigue, une faiblesse ou un essoufflement.¹

● AVANCÉ (STADE DU CANCER DU SEIN)

Le cancer du sein avancé comprend à la fois les cancers du sein localement avancé et métastatique. Cela correspond donc à une tumeur s'étant propagée en dehors du sein.²

● BIOPSIE

Prélèvement de petit morceau de tissu pour voir s'ils contiennent des cellules cancéreuses.¹

● CELLULES

Minuscules structures qui forment tous les organismes vivants et les tissus du corps humain. Les cellules se renouvellent en se divisant et en formant de nouvelles cellules.¹

● CHIMIOTHÉRAPIE

Traitement qui vise à détruire les cellules cancéreuses à l'aide de médicaments anticancéreux toxiques pour les cellules.¹

● CLASSIFICATION TNM

Système de classification utilisé par les médecins pour expliquer jusqu'où le cancer s'est propagé dans votre corps afin de déterminer votre stade global.¹

- T (tumeur) : taille de la tumeur dans le sein¹

- N (nœuds = ganglions) : étendue de l'atteinte cancéreuse dans les ganglions lymphatiques proches du sein¹

- M (métastases) : propagation du cancer depuis le sein vers d'autres parties du corps telles que les os, le cerveau, le foie et les poumons.¹

Votre médecin compile les résultats TNM pour vous indiquer votre stade global. C'est généralement ce que le médecin écrit sur vos formulaires d'analyse.³



● CONSENTEMENT

Acceptation ou autorisation donnée pour faire quelque chose, par exemple : réaliser un examen complémentaire ou participer à une étude clinique.¹

● ÉCHOGRAPHIE

Examen qui consiste à faire glisser sur la zone du corps à examiner une sonde qui produit des ultrasons. À la rencontre des organes, les ultrasons émettent un écho, capté par l'ordinateur et transformé en image.¹

● ESSAI CLINIQUE

Également appelé étude clinique. Étude testant l'efficacité de nouveaux traitements ou de nouvelles approches chez des patients.¹

● ESSAI RANDOMISÉ

Essai impliquant au moins deux groupes différents de participants. Les groupes ne reçoivent pas le même traitement (l'attribution des traitements se faisant au hasard).¹

● GANGLIONS LYMPHATIQUES

Petit renflement le long des vaisseaux lymphatiques assurant la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses, ils peuvent indiquer que le cancer se propage : ils grossissent ou présentent une inflammation. Ils constituent l'un des éléments (N) pour évaluer le stade du cancer.

● HER2

Abréviation de facteur de croissance épidermique humain 2. Protéine impliquée dans la croissance normale des cellules. Certaines cellules du cancer du sein contiennent beaucoup plus de récepteurs HER2 que d'autres. Dans ce cas, le cancer est dit HER2 positif (HER2+).⁴

● HORMONOTHÉRAPIE

Traitement visant à arrêter ou ralentir la croissance des tumeurs hormono-dépendantes. L'hormonothérapie agit en bloquant la capacité de l'organisme à produire des hormones ou en interférant avec l'action de ces hormones.¹

● IMAGERIE MÉDICALE

L'imagerie médicale consiste à réaliser des clichés de certaines régions du corps. Exemples : la tomodensitométrie (TDM) dite aussi scanner et l'imagerie par résonance magnétique (IRM).¹



IRM

Abréviation d'imagerie par résonance magnétique, l'IRM utilise des ondes et un champ magnétique pour créer des images détaillées des organes du corps humain.¹

LIGNE DE TRAITEMENT

Les premiers traitements administrés sont appelés traitements de première ligne ou de première intention. En cas d'échec ou de résistance au traitement, d'autres lignes de traitement peuvent être proposées. On parle alors de traitement de deuxième ligne et ainsi de suite.⁵

LOCALISÉ (STADE DU CANCER DU SEIN)

Cancer se situant au niveau du sein et/ou des ganglions axillaires, qui ne s'est pas propagé à distance (en dehors du sein).⁶

MÉTASTASES

Tumeurs observées lorsque le cancer se propage au-delà de son emplacement initial dans le corps. Par exemple, lorsque le cancer se propage du sein vers les os.¹

MÉTASTATIQUE (STADE DU CANCER DU SEIN)

Il s'agit du cancer qui s'est propagé depuis le sein vers d'autres organes de votre corps. Il est également appelé cancer secondaire du sein.¹

NUMÉRATION SANGUINE

Analyse de sang visant à mesurer la quantité de chaque type de cellule sanguine présente dans un échantillon de sang. Également connue sous le nom "numération formule sanguine" (NFS).¹

ŒSTROGÈNES

L'une des deux hormones sexuelles féminines, l'autre étant la progestérone. Chez la femme, le taux d'œstrogènes varie au cours de chaque cycle menstruel.¹

PROGESTÉRONE

L'une des deux hormones sexuelles féminines, l'autre étant l'œstrogène. La progestérone est libérée par les ovaires au cours de chaque cycle menstruel pour préparer l'utérus à une grossesse. Elle a également un rôle pendant la grossesse pour préparer les seins à l'allaitement.¹



PROGRESSION

Cela fait référence au grossissement des tumeurs et/ou à l'extension du cancer du sein dans l'organisme.⁷

PROTOCOLE

Dans la terminologie médicale, le mot protocole fait référence à un plan, un processus à suivre après qu'un diagnostic de cancer du sein métastatique a été posé par exemple. Un protocole peut inclure un schéma thérapeutique et couvrir les aspects pratiques du traitement.¹

RADIOTHÉRAPIE

Traitement du cancer par des rayons qui détruisent les cellules cancéreuses ou stoppent leur développement localement.¹

RAYONS X

Rayons utilisés pour prendre des clichés radiographiques ou pour le traitement par radiothérapie.¹

RÉCEPTEURS HORMONAUX (HR)

Protéine cellulaire qui se lie à une hormone particulière. Une fois l'hormone liée à son récepteur, divers changements ont lieu dans la cellule.¹

RECHUTE

Moment où le cancer revient après une période d'amélioration ou de stabilisation.¹

RÉCIDIVE

Réapparition du cancer après une période pendant laquelle aucun cancer n'a été détecté. Cela peut se produire des mois ou des années après le traitement initial.^{1,2} Le cancer peut se manifester à nouveau là où il est apparu la première fois ou ailleurs dans le corps.

STADES

Les stades du cancer (I à IV ou 1 à 4) sont utilisés pour expliquer le degré d'extension du cancer dans l'organisme.¹



MOI ET MON GLOSSAIRE



● TDM

Abréviation de tomodensitométrie. Examen également appelé scanner, qui utilise une série de rayons X pour créer une image détaillée de certaines zones à l'intérieur du corps. Un produit de contraste est parfois administré par voie orale ou en injection, pour que les tissus et organes apparaissent plus clairement.¹

● TEP

Tomographie par émission de positons, appelé aussi scintigraphie ou PET scan est un examen consistant à injecter une faible quantité de liquide radioactif dans une veine et à obtenir des clichés détaillés qui seront utilisés pour rechercher des anomalies dans l'organisme.¹

● THÉRAPIE CIBLÉE

Traitement médicamenteux ciblant les caractéristiques spécifiques des cellules cancéreuses pour les empêcher de proliférer et de se diviser.¹

MOI ET MON GLOSSAIRE



1. INCa. Dictionnaire. Disponible sur le site de l'INCa*
2. Brown Z *et al.* 100 questions-réponses – Le cancer du sein. EDP Sciences, 2008.
3. ESMO. Cancer du sein – Qu'est-ce que le cancer du sein ? Patient guide séries. 2013.
4. INCa. Patients et proches. Se faire soigner. Traitements. Thérapies ciblées et immunothérapie spécifique. Disponible sur le site de l'INCa*
5. Arcagy. Traitement du cancer. Données générales. Disponible sur le site d'Arcagy*
6. Europa Donna - Les différents types de cancer du sein. Disponible sur le site Europa Donna*
7. Critères RECIST. Disponible ici : http://www.cepd.fr/CUSTOM/RECIST_1.1.pdf*

*Consulté le 01/03/2022.



| MES NOTES

Handwriting practice lines on the left page, consisting of 20 horizontal dotted lines.

Handwriting practice lines on the right page, consisting of 20 horizontal dotted lines.



PP-ONC-FRA-1668 - Pfizer, SAS au capital de 47.570 €, siège social 23-25 avenue du Docteur Lannelongue 75014 Paris - 433 623 550 RCS Paris Locataire-gérant de Pfizer Holding France.