

SOINS DE SUPPORT : GROUPE DE PAROLE

Information/Actualités

Le docteur Jean-Louis GUILLET vient de nous annoncer son départ à la retraite à partir du 1^{er} octobre 2017. Il a accepté de poursuivre sa mission de Président jusqu'à la désignation d'un nouveau président dans un avenir à moyen terme.
Aujourd'hui, je suis triste de perdre mon docteur « c'est pas grave », qui m'a sauvé de 2 cancers, en 2000 et en 2012.

Son successeur sera le Docteur Pierre KOUCHNER ; ci-dessous un petit résumé de son parcours pour vous rassurer et soyez sûr, il sera à votre écoute comme le faisait si bien le Dr Jean-Louis GUILLET ainsi que le Dr Daniel RICHARD qui continue l'aventure avec nous.



Il a effectué ses études de médecine et son Externat à la Pitié Salpêtrière à partir de 1998 ;
En 2006 le CHU de Nantes l'accueille en tant qu'interne en obstétrique et gynécologie ;
A la fin de son internat il passera sa thèse en 2011 avec comme Président de thèse le Pr Jean-Pierre LEFRANC, chef de service à la Pitié-Salpêtrière.
« La chimiothérapie néo adjuvante dans le traitement du cancer du sein opérable d'emblée. Etude rétrospective bi-centrique de 279 patientes. »

Après 1 an passé à Nouméa ; il est nommé Chef de Clinique en chirurgie oncologique, gynécologique et mammaire à la Pitié Salpêtrière.

De novembre 2014 à ce jour, exerce à la Réunion en tant que chirurgien gynécologique oncologique ;

A partir d'Octobre 2017, le Docteur Pierre Kouchner rejoint la Clinique Internationale du Parc Monceau comme Chirurgien-Oncologue Gynécologie et animera le groupe de Parole de Choix Vital.

Toute l'équipe de Choix Vital se joint à moi pour lui souhaiter la bienvenue

Comme chaque année LA COMEDIE DE NEUILLY dirigée par Didier BLUM, organise un spectacle au profit d'associations caritatives.

**Pour Choix Vital : Parole et cancer
Lundi 16 octobre 2017 à 20h30**

Nous partagerons cette soirée avec la CAMI et l'Association Laurette FUGAIN.

La pièce « stationnement alterné » raconte l'histoire d'un chauffeur de taxi marié avec deux femmes. Il s'enfonce dans un mensonge permanent. Les décors : deux appartements (une femme dans chaque appartement)!

Durée 1h30 avec 20 mn d'entracte. Pendant l'entracte un bar vous sera proposé.

Chèque de votre participation à libeller au nom de Choix Vital : Parole et Cancer.



« Le 167 »

167 avenue Charles de Gaulle
92200 Neuilly sur Seine
(Métro Pont de Neuilly)

RESERVATIONS PAR MAIL (RECOMMANDE)

annie.choixvital@gmail.com

Par téléphone au 06 79 67 48 81

Nom, Prénom :

Nombre de places :

Votre téléphone :

Votre adresse email :

Réservation par courrier

En renvoyant ce carton à l'attention de Sabine ASSAILLY

86 rue Charles Laffitte

92200 Neuilly sur Seine

Aucun billet ne sera délivré et le placement étant libre, nous vous conseillons de vous présenter au théâtre 30mn avant le spectacle.

Lien pour inscription par internet :

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeHZqrnwPsfKJyxGpi6z1tETHOAgzVIWkuLTW0KhpvtBlps6g/viewform>

Cancer de l'ovaire : témoignage de Reine



Je suis née le 27 septembre 1990 à Yaoundé, la capitale du Cameroun. Je suis arrivée en France à l'âge de 10 ans pour y effectuer mes études et obtenir deux licences économique et Juridique en terminant avec un Master Droit des Affaires.

J'allais commencer à pratiquer mon métier en tant que juriste des affaires lorsque le cancer m'est tombé dessus.

Tout a commencé en décembre 2015, je me suis mise à perdre beaucoup de sang. Très inquiète, je me précipite aux urgences de l'hôpital Neully-Courbevoie.

Résultat : rien de très grave me dit-on.

Les semaines passent, je suis anémiée, fatiguée, exténuée, prendre les transports me semble être un calvaire.

Deux mois passent, je décide de retourner aux urgences. On me garde 4 jours, ils veulent vérifier si mes pertes de sang ne sont pas dues à une inflammation des intestins, colonoscopie et fibroscopie, toujours rien d'alarmant. Je rentre à la maison, ma famille et David (mon amour) s'inquiètent de me voir toujours aussi fatiguée, perdant du poids à vue d'œil.

Début mars, **catastrophe**, je m'évanouie sur mon lieu de travail. Panique, les pompiers viennent me chercher et je me retrouve une nouvelle fois aux urgences, cet hôpital devenant ma seconde demeure. J'étais désespérée, abattue. 16 jours à l'hôpital. On me fait une coelioscopie. 10 jours à attendre les résultats. C'était interminable, je ne voulais pas montrer mon inquiétude à tel point que les infirmières me trouvaient détendue et détachée de la réalité. Et puis ce jour du 23 mars le couperet tombe. J'aperçois dans les couloirs mon chirurgien qui faisait une drôle de tête et là j'ai compris « *Reine cela ne sent pas très bon pour toi* ». Et je n'avais pas tort, l'après-midi deux chirurgiens viennent m'annoncer que j'ai un **cancer épidermoïde ovarien de stade II**. Le ciel m'est tombé sur la tête, j'étais pommée. Le lendemain, on me transporte en ambulance aux urgences de René Huguenin à Saint Cloud, affaiblie, amaigrie avec un taux d'hémoglobine alarmant (5,8) pour subir une intervention chirurgicale deux jours après. On me retire l'ovaire gauche, plusieurs ganglions et une partie de l'intestin.

Début avril 2016 on me pose le *port-à-cath* pour recevoir la chimiothérapie. Première cure de chimio le lundi 9 mai.

10 cures à hauteur d'une cure par semaine de cisplatine et taxol qui se terminera le 12 septembre.

Entre temps en juillet complication : retour aux urgences où l'on décèle une occlusion intestinale avec des douleurs insupportables, avec des vomissements.

On me pose une sonde nasogastrique. C'était horrible et c'est indescriptible la douleur que l'on ressent.

J'ai beaucoup pleuré !!!

Quelle vision le cancer a pu m'apporter dans ma vie ?

Avant d'avoir ce Cancer, j'étais très carriériste, je rêvais d'être une grande avocate d'affaires reconnue au Barreau et d'exceller dans mon métier, mais quand cette maladie m'est tombée dessus je me suis rendue compte que vivre était plus important qu'une carrière, j'aspirais à autre chose. Tout d'abord, mon premier souhait, avoir un petit bébé et oui, une chance inouïe, il me reste un ovaire. Pourvu que ce rêve se réalise. Je compte sur la médecine pour m'aider. Puis, je souhaite profiter à 1000% des gens que j'aime et qui ont de l'estime pour moi, de venir en aide aux autres patients notamment via l'association "AIDE SOCIALE CANCER" que je viens tout juste de créer.

Enfin, j'ai appris à relativiser comme la plupart des survivants de cette maladie je pense, je ne vois plus la vie de la même manière, je la croque différemment, j'évite les prises de tête inutilement et 80% des choses futiles du quotidien me passent au-dessus. Et surtout je suis **fière** de dire que je suis en vie et que j'ai combattu haut la main cette maladie.

Ce que Choix Vital a changé dans ma vie ?

J'ai connu Choix Vital pour la première fois en avril 2017, j'avais une certaine appréhension de me confier aux personnes qui m'étaient inconnues. J'ai toujours été très discrète sur mon cancer, j'avais honte d'en parler il faut le dire. Mais cette première rencontre a été déterminante et je me suis rendue compte à quel point j'étais forte, j'avais foi en la vie et surtout heureuse d'être en vie. Je peux le dire Choix Vital m'a sorti de ma carapace et pour cela, je les remercie infiniment.

L'un de mes plus beaux projets de vie

L'association que j'ai créée "Aide Sociale Cancer" a pour but d'aider les patients atteints de cancer dans leurs démarches administratives pour bénéficier des différentes aides existantes en rapport avec la maladie. J'ai eu cette chance d'être entourée par des personnes formidables qui m'ont aidé à effectuer toutes ces démarches qui peuvent être périlleuses et longues. Mon projet est un accompagnement, une information que je souhaite véhiculer aux patients. Par cette association, je veux faire comprendre aux personnes qui se battent contre cette maladie que la Société ne les a pas oubliées et qu'il y a de vraies structures mises en place pour eux, pour les soulager et les aider financièrement.

A David pour m'avoir accompagnée durant toute cette épreuve, à ma tante Yvette que je considère comme ma maman et à mon amie Seven Reine

Prothèse mammaire externe

Le remboursement de la sécu pour la prothèse mammaire a été modifié et fortement réévalué.

Prothèse transitoire dès que la mastectomie a eu lieu ou ultérieurement durant un traitement par radiothérapie.

Prix : 25€ remboursement 100%.

Prothèse mammaire externe silicone dès la fin de la période de cicatrisation, après un délai minimum de 2 mois après l'opération. Sur cette période, délivrance uniquement d'une prothèse non adhérente.

- Si 1^{ère} prise en charge dans les 14 mois suivant la mastectomie, renouvellement possible dès la fin du 12^{ème} mois de prise en charge.
- Les renouvellements ultérieurs se font dans un délai de 18 mois

Prix : 180€ remboursement 100%

Prothèse mammaire en silicone technique non adhérente dès la fin de période de cicatrisation, après un délai minimum de 2 mois après l'opération

Prothèse mammaire en silicone technique adhérente si l'antériorité de l'opération est supérieure à 14 mois et si la phase de cicatrisation est terminée.

- Si la 1^{ère} prise en charge de prothèse silicone dans les 14 mois suivant la mastectomie, renouvellement possible dès la fin du 12^{ème} mois de prise en charge
- Les renouvellements ultérieurs se font dans un délai de 18 mois.

Prix 240€ remboursement 100%

A noter si prescription d'une prothèse standard et qu'on a envie d'une prothèse technique à 240€ (remboursement 180€ par la sécu) il restera 60€ qui peut être pris en charge par votre mutuelle selon votre contrat.

En plus de votre ordonnance pour prothèse mammaire standard ou technique, votre médecin doit télécharger un formulaire de prescription sur www.améli.fr

https://www.oncovia.com/fr/37-prothese-mammaire?gclid=CM6C_8zo79UCFSoz0wod45UJKw

<http://www.amoena.com/fr/protheses-mammaires/>

<http://www.embellieboutique.net/protheses-mammaires/>

Modèle de prescription d'une prothèse mammaire externe

Date de la prescription : []/[]/[]

Nom et prénom de la patiente :

Date de naissance : []/[]/[]

Poids : [] [] Kg

Sein concerné par la prescription (cf. une prescription par prothèse mammaire) :

- sein gauche
 sein droit

Indication

- après une mastectomie totale ou partielle ;
 asymétrie congénitale ou acquise ;
 hypoplasie majeure ou aplasie.

Historique de prescription de prothèse mammaire externe

- 1^{ère} prescription de prothèse mammaire externe
 renouvellement de prescription de prothèse mammaire externe (après prothèse transitoire)
 renouvellement de prescription de prothèse mammaire externe (après prothèse en silicone)

En cas de mastectomie :

Date de la mastectomie : []/[]/[]

Type de mastectomie

- mastectomie partielle
 mastectomie totale

Symptômes présentés par la personne (cochez la case si la personne est concernée)

- la peau est fragilisée par une radiothérapie,
 la cicatrice est hyperesthésique
 la qualité de la cicatrice est irrégulière
 la patiente présente des adhérences cicatricielles
 il y a présence ou risque d'œdème ou de lymphœdème
 la patiente présente des douleurs cervicales ou dorsales
 la patiente est sujette à des bouffées de chaleur ou à une hypersudation

→ une prothèse mammaire externe est prescrite : Oui Non

[CACHET DU MÉDECIN]



Paul Muselli



Sabine Assailly





Cancer : le danger des médecines alternatives

Article paru dans le Figaro du 17 août 2017 par Damien Mascret

Refuser le traitement conventionnel quintuple, par exemple, le risque de mourir d'un cancer du sein.

Peu de médecins s'opposent aux approches telles que la sophrologie, la méditation ou le qi gong lorsqu'elles viennent en complément des traitements éprouvés du cancer. Mais quand ces techniques prétendent remplacer la médecine conventionnelle, le ton se durcit. « De l'homéopathie capable de guérir le cancer, cela n'existe pas » rappelait le Pr Simon Schraub, il y a 5 ans dans le bulletin de l'ordre des médecins. Certains malades ne se contentent pas d'avis d'experts et en demandent davantage.

C'est tout l'intérêt de l'étude que viennent de publier des chercheurs de l'Université de Yale dans le Journal of the National Cancer Institute. Ils ont donc observé grâce à une base de données nationale américaine le devenir de malades atteints de cancers fréquents (sein, poumon, prostate ou colorectal) et ayant opté pour un traitement alternatif à celui proposé par les médecins. Dans 3 cancers sur 4 (prostate exceptée) la mortalité a plus que doublé. « Nous avons fait cette étude parce que nous voyons des patients avec des cancers à des stades avancés après qu'ils ont essayé des médecines alternatives au moment où leur cancer était à un stade plus curable », explique au Figaro le Pr Skyler Johnson.

« Une jeune femme à qui on venait de détecter un cancer du sein de petite taille m'a demandé ce que je pensais du jeûne, explique sans ambages ce chirurgien d'un centre de lutte contre le cancer. Je lui ai répondu que je pensais la revoir dans six à douze mois avec 15kg de moins, des métastases ganglionnaires, voire à distance (du cancer, NLR), et une tumeur ayant doublé ou triplé de volume. Je ne lui ai pas dit ça pour lui faire peur mais parce que c'est arrivé à une autre patiente jeune. »
« Nous voyons aussi des patients qui refusent de commencer un traitement alors qu'ils sont aux stades initiaux de leur cancer »

Dans les études sur ceux qui se risquent aux médecines alternatives, les patients sont plutôt des femmes jeunes, d'un bon niveau d'éducation et de revenus. « Nous voyons aussi des patients qui refusent de commencer un traitement alors qu'ils sont aux stades initiaux de leur cancer », explique le Pr Johnson. Dans le cancer du sein, c'est le cas de 0,7 à 1,2% selon les études. « Je pense que nous avons tous quelques patientes en tête qui ont refusé catégoriquement nos traitements conventionnels et notamment la chimiothérapie au moment de l'annonce du parcours de soins ! En affirmant « c'est un poison ! », « c'est la chimio qui va me tuer », regrette cette chirurgienne oncologue, spécialisée dans le sein. « Je trouve vraiment dangereux parfois le discours des médecins –ou de pseudo-thérapeutes- qui dispensent des conseils faisant croire aux patientes qu'il existe une alternative aux traitements

conventionnels » ajoute-t-elle.

Sur-diagnostics

Sein, poumon, côlon ou rectum, prostate. Les chercheurs de Yale ont volontairement choisi des cancers non métastasés, c'est pourquoi ils ont par exemple exclu ceux du pancréas ou des ovaires, souvent diagnostiqués tardivement avec des métastases. Pour l'épidémiologiste **Catherine Hill (Gustave-Roussy)**, cette étude très bien faite et très astucieuse confirme que si vous avez un cancer non métastaté, il vaut mieux aller se faire soigner chez des professionnels qui font des choses validées que d'aller faire n'importe quoi chez n'importe qui ! ».

En effet, le risque de mourir en optant pour une médecine alternative apparaît quintuplé pour le cancer du sein, quadruplé pour le cancer colorectal, doublé pour le cancer du poumon. Dans cette étude « l'effet est plus grand pour les cancers du sein et colorectaux parce que les patients ont des formes agressives de cancers pour lesquelles le traitement conventionnel est très efficace, explique le Pr Johnson.

Il y a des patientes qui acceptent le traitement sous condition de pouvoir bénéficier en complément de médecines alternatives.

« L'effet n'est pas significatif pour le cancer de la prostate pour un certain nombre de raisons, ajoute-t-il. C'est un cancer qui progresse très lentement et sur de nombreuses années, et notre étude n'a qu'un recul médian de six ans. » Pour Catherine Hill, « c'est surtout parce qu'il y a beaucoup de sur-diagnostics (cancers qui n'auraient pas eu de conséquences sur la santé du patient, NDRL) que le sur-risque est nul pour la prostate ! » Le Pr Johnson pointe aussi le nombre important de formes peu agressives de cancers de la prostate dans l'étude. « Mon impression est qu'avec un suivi plus long il y a des chances qu'une différence de survie apparaisse »

Il y a des patientes qui acceptent le traitement sous condition de pouvoir bénéficier en complément de médecines alternatives, note un chirurgien oncologue. Là, c'est différent, car le fait de pouvoir continuer à en bénéficier les aide à accepter des traitements type chimiothérapie ou radiothérapie. Sur son site, le Pr David Gorski, qui étudie les médecines alternatives depuis plus de 15 ans, rappelle que par définition ce sont des pratiques qui « soit n'ont pas encore prouvé leur efficacité, soit ont prouvé qu'elles ne marchaient pas ». Deux bonnes raisons de rester prudent.

Complémentaire, jamais alternatif

Il ne faut pas confondre médecines alternatives et médecines complémentaires.

Les premières ont la prétention de remplacer purement et simplement le traitement conventionnel, les secondes, plus modestes, sont juste utilisées en accompagnement de celui-ci.

Quant aux termes trompeurs de médecines « parallèles », « douces » ou « traditionnelles », l'Académie de médecine proposait de les oublier, dans un rapport publié en 2013.

« Pour nous, il n'y a qu'une seule médecine :

la médecine scientifique, expliquait alors le Pr Daniel

Bontoux. A l'époque, l'Académie s'était penchée sur l'acupuncture, l'hypnose, l'ostéopathie et le tai-chi, mais il existe des dizaines de ces approches non conventionnelles. « Sur un annuaire francophone, j'ai dénombré 173 thérapies de *Access consciousness* à *Zensight* », s'étonne encore l'épidémiologiste Catherine Hill.



Venir rejoindre nos groupes de parole pour raconter vos peurs avec des médecins hospitaliers oncologues et échanger vos angoisses avec des anciens patients

<http://www.choixvital.fr>

Prochaines réunions

Jeudi 14 septembre	MDA du 7 ^{ème} - 4 rue Amélie 75007 Paris	18h-20h
Lundi 25 septembre	Clinique du Parc Monceau Paris - 21 rue de Chazelles 75017 Paris	18h-20h
Jeudi 28 septembre	MDA de Neuilly sur Seine - 2bis rue du Château	18h-20h
Jeudi 5 octobre	Hôpital Américain – 63 bd Victor Hugo 92200 Neuilly sur Seine	18h-20h
Jeudi 12 octobre	MDA du 7ème - 4 rue Amélie 75007 Paris	18h-20h
Jeudi 26 octobre	MDA de Neuilly sur Seine - 2bis rue du Château	18h-20h
Lundi 30 octobre	Clinique du Parc Monceau Paris - 21 rue de Chazelles 75017 Paris	18h-20h

Vous trouverez les adresses des lieux de réunion et comment s'y rendre sur le site, rubrique « lieux et horaires » :

www.choixvital.fr

 <https://www.facebook.com/CHOIX-VITAL-Parole-Cancer-1661547717468459/?fref=ts>

Annie Sicard, septembre 2017