Novartis Oncologie et trois associations de patientes s'engagent auprès des femmes atteintes d'un **cancer du sein métastatique**

« Ressources & Vous – parce qu'au-delà de la maladie il y a la vie» c'est cinq réunions en France et un ensemble de brochures d'information pour rompre l'isolement des patientes et de leurs proches, leur apporter des conseils et les orienter afin de mieux vivre avec un cancer du sein métastatique.

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme avec 53 000 nouveaux cas recensés en France en 2011(1). Parmi ces femmes, on estime qu'au moins 30% développeront une forme métastatique dans les 5 ans qui suivent le diagnostic(2).

Malgré les avancées de la recherche et l'augmentation des taux de survie dans le cancer du sein, à l'heure actuelle, on ne peut pas parler de guérison au stade métastatique(1,3). Certaines femmes doivent alors apprendre à vivre avec une forme « chronique » de la maladie(3). Or très peu d'informations existent sur le sujet et les patientes concernées peuvent se sentir seules, désarmées et incomprises tant par leur entourage que par l'équipe médicale(4).
« Vivre avec un cancer métastatique, c'est savoir que la maladie ne vous lâchera pas »
Anne 42 ans(4)

Pour accompagner les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique et changer la perception de cette maladie qui fait « peur », le projet « Ressources et Vous » a été élaboré par Novartis Oncologie en partenariat avec trois associations de patientes : Europa Donna, Etincelle IDF et Vivre comme avant.

Rueil-Malmaison, le 16 septembre 2013 – Novartis Oncologie en partenariat avec des associations de patientes s'engage auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein

métastatique avec le projet « Ressources & Vous ». Comme le souligne son credo – parce qu'au-delà de la maladie, il y a la vie – ce projet a pour objectif d'améliorer la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique au-delà des aspects thérapeutiques et médicaux.
« Ressources et vous – parce qu'au-delà de la maladie il y a la vie», un projet inédit pour accompagner les patientes

Pour tenter de répondre aux attentes des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique, Novartis Oncologie, en partenariat avec trois associations de patientes Etincelle, Europa Donna et Vivre comme avant, lance dès septembre 2013 le projet « Ressources & Vous – Parce qu'au-delà de la maladie il y a la vie ».

Les rencontres patientes et proches :
« Ressources & Vous – Parce que vous n'êtes pas seules dans ce parcours»

Une série de rencontres à destination des patientes et de leurs proches est organisée dans cinq grandes villes de France :
Bordeaux : 26 septembre 2013
Paris : 05 novembre 2013
Lille : 03 décembre 2013
Lyon : 13 février 2014
Nantes : 20 mars 2014

L'objectif de ces réunions est de permettre aux patientes d'échanger, de rompre leur isolement et d'obtenir des conseils pour mieux vivre la maladie au quotidien : la relation avec les proches, la vie professionnelle, la précarité, les démarches sociales ou tout autre sujet que les patientes souhaiteraient aborder.

Ces rencontres seront animées par deux femmes qui connaissent bien les problématiques de ces patientes :
- Catherine Cerisey, ancienne patiente, auteure du blog « Après mon Cancer du sein »,

consultante santé et membre d'Europa Donna.
- Catherine Adler-Tal, onco-psychologue et Vice-Présidente de l'association Etincelle IDF.

Le coffret d'information :
« Ressources & Vous – Parce qu'au-delà de la maladie il y a la vie »
Le coffret « Ressources & Vous » est un outil d'information spécialement conçu pour les femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique.

Ce coffret, qui se veut positif et féminin, contient quatre brochures ponctuées de conseils et de recommandations sur la maladie métastatique et les problématiques essentielles de la vie de ces femmes :
- Mieux comprendre sa maladie métastatique, réalisé avec le support du Pr. Mario Campone, médecin oncologue à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest
- La place des proches à vos côtés, élaboré avec l'apport de deux psycho-oncologues, Catherine Adler-Tal (Etincelle) et Natacha Espié (Europa Donna)
- Rester femme, rédigé avec le soutien de Christine Vecchionacci, psycho-socio-esthéticienne à l'Institut Gustave Roussy, et Carine Larchet, maquilleuse professionnelle
- Démarches sociales et administratives.
Ce coffret sera remis aux patientes lors des rencontres patientes et proches. Il sera également disponible auprès des associations partenaires et des professionnels de santé, à partir de septembre 2013.

En complément de Ressources & Vous, des actions dédiées aux professionnels de santé

Face aux patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique, l'équipe médicale se trouve confrontée à des situations souvent complexes et délicates, tant sur le plan médical que relationnel, du fait des représentations et des craintes associées au stade métastatique de la maladie.

Comment annoncer la rechute ? Comment s'adapter aux réactions de la patiente et de ses proches ? Autant de questions qui se posent dans ce contexte particulier du cancer du sein métastatique. C'est pourquoi, Novartis Oncologie développe également des actions auprès des professionnels de santé, afin de les accompagner dans la prise en charge et dans la relation

médecin/patientes.

Des femmes désarmées face au cancer du sein métastatique(4)

Le projet « Ressources & Vous » est né d'un constat : malgré la forte mobilisation médiatique et la quantité d'information disponible sur le cancer du sein, les femmes atteintes de la forme métastatique peuvent ne pas être suffisamment informées et se sentir seules et désarmées face à leur maladie.

En effet, une enquête menée en octobre 2012 par Rose Magazine auprès d'une centaine de patientes a permis de mettre en lumière les attentes spécifiques de ces femmes :

- Peu satisfaites par la prise en charge :
Selon les résultats, 34 % des femmes ne sont pas satisfaites de la prise en charge et de l'écoute de l'équipe médicale lors de l'annonce du diagnostic :
« J'ai dû me battre pour avoir une information claire et complète sur l'avancement du cancer, sa dangerosité », « ils ont tourné autour du pot… ».
Entre une annonce « brève », « au téléphone », ou « dans le couloir, entre deux consultations », elles regrettent le manque de temps accordé à ce moment, et se tournent vers « d'autres sources d'informations comme internet (forums, sites spécialisés…), la presse… ».

- Désarmées face à la maladie :
Selon cette enquête, certaines femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique peuvent se sentir souvent « désarmées », et « isolées ». Elles basculent brutalement, dans un autre monde, celui de la maladie au long cours. « Seules face au cancer », « impuissantes », elles se sentent « différentes des autres femmes ». Selon cette enquête, elles aimeraient être davantage écoutées, « prises en considération », « chouchoutées » mais, surtout ne pas faire « l'objet de pitié ».

- Femmes avant tout :
L'enquête Rose magazine révèle également que les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique considèrent les soins de beauté et de détente comme essentiels pour conserver une « bonne relation avec leur corps », « accepter les changements physiques qui s'opèrent », et se « sentir mieux dans leur peau ». Se sentir belle et féminine leur donne « le goût de vivre » et contribue pour 78% d'entre elles à mieux gérer la situation. Il en est de même pour le soutien psychologique, auquel 65 % des patientes métastatiques interrogées ont eu recours.

- Leurs attentes :
Être durablement et efficacement soutenues, et accompagnées, pour « apprendre à vivre avec cette maladie chronique » mais pas à n'importe quel prix. Selon cette enquête, l'important pour ces femmes, c'est de pouvoir préserver leur féminité et leur qualité de vie. C'est la raison pour laquelle elles souhaitent être accompagnées aux examens par leurs proches, aidées dans les tâches du quotidien (ménage, devoirs, garde des enfants) mais aussi et c'est essentiel préserver leur féminité.
« Il est essentiel de prendre tout l'environnement de la patiente en compte ». Anne Lesur, onco-sénologue au Centre Alexis Vautrin, Nancy

Novartis Oncologie, un engagement de longue date dans le cancer du sein

Depuis plus de 20 ans, Novartis Oncologie contribue aux avancées significatives dans le traitement du cancer du sein que ce soit en termes d'innovations thérapeutiques ou de prise en charge. Pour cela, Novartis Oncologie collabore avec des organismes de recherche pour élargir son champ d'investigation et a ainsi développé ces dernières années des traitements pour les différents stades du cancer du sein. Novartis Oncologie coopère également avec des associations de patientes pour mieux comprendre les problématiques auxquelles les malades et leurs proches sont confrontés afin de développer des projets d'accompagnement adaptés. En effet, l'expertise des associations de patientes Etincelle, Europa Donna et Vivre comme avant a été essentielle pour Novartis Oncologie, dans la construction du projet « Ressources et Vous ».

Les associations de patientes partenaires

- Etincelle IDF
L'association Etincelle a pour objectif d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des femmes atteintes d'un cancer. Face au traumatisme que représente la maladie, l'association offre aux patientes des soins de bien-être et un accompagnement psychologique personnalisé entièrement gratuit, en dehors de l'hôpital.
Contact : http://www.etincelle.asso.fr/ et au 01 44 30 03 03 (coût d'un appel local).

- Europa Donna Forum France
Cette association rassemble des femmes, atteintes ou non de cancer du sein, qui militent pour une meilleure prise en charge de ce cancer pour toutes, grâce à l'information, au dépistage et à la recherche des meilleurs traitements. Des brochures d'information sur la maladie, le dépistage et les traitements sont téléchargeables sur leur site.
Contact : http://www.europadonna.fr et au 01 44 30 07 66 (coût d'un appel local).

- Vivre comme avant
Cette association de soutien et d'aide morale est animée par des femmes anciennement opérées. Ses bénévoles, présentes dans 60 villes de France, se rendent à l'hôpital, au chevet des femmes récemment opérées du sein. Elles leur remettent un livret de conseils, et, pour celles qui le souhaitent, une prothèse provisoire.
Contact : http://www.vivrecommeavant.fr et au 01 53 55 25 26 (coût d'un appel local).

(1) Institut National du Cancer, Le cancer du sein : état des lieux en 2012, 2012
(2) F. Cardoso and M. Castiglione on behalf of the ESMO Guidelines Working Group, Locally recurrent or metastatic breast cancer : ESMO Clinical Recommendations for diagnosis, treatment and follow-up, Annals of oncology, 2009, 20:iv15-iv18,
(3) A. Lage and T. Crombet, Control of advanced cancer: The road toward chronicity, Int. J. Environ. Res. Public Health, 2011, 8, 683-697,
(4) Rose magazine, Enquête : Comment vivre avec un cancer métastatique ? mise en ligne entre le 30 octobre 2012 et le 30 janvier 2013, résultats publiés à l'adresse suivante : http://www.rosemagazine.fr