



asap

observatoire des effets adverses

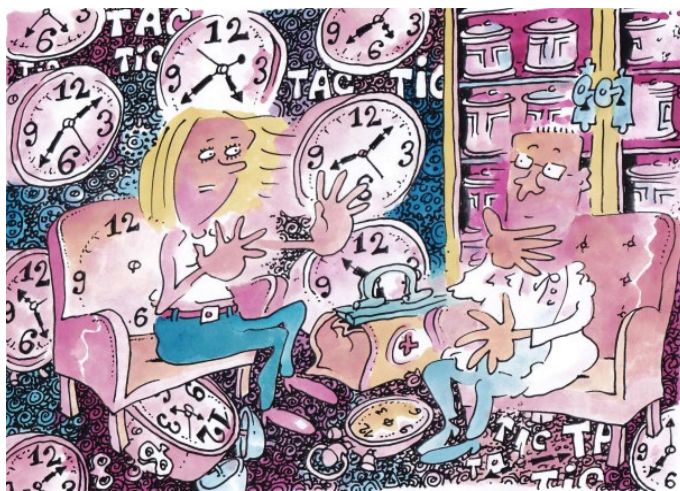
NEWSLETTER N°5

septembre 2024

DÉTECTION DU CANCER DU SEIN AVANT 50 ANS

«VOUS ME DITES QUE LE CANCER DU SEIN N'EST PAS POUR MOI CAR JE SUIS TROP JEUNE ?»

INSISTER EN CAS DE DOUTE, NE PAS LAISSER LE TEMPS FILER. UN CANCER DÉCOUVERT À UN STADE PRÉCOCE PEUT ÊTRE TRAITÉ PLUS AISÉMENT.



TÉMOIGNAGES

«Le 25 mai 2018, je fais la merveilleuse rencontre de ma 2^{ème} fille, j'avais 35 ans et sa sœur aînée avait 14 mois.

L'allaitement m'a mise en alerte, la palpation d'un petit grain de riz dans un canal mammaire me faisait craindre une mammite. Je me disais : «Noonnn, je ne veux pas d'une mammite, c'est trop douloureux». Une amie venait de vivre cela.

Finalement rien à signaler ! Ouf, soulagée.

Les mois passent, ma fille a 7 mois. Mon esprit n'est pas tranquille et mon intuition en alerte. Etant infirmière, je commençais à m'interroger sur ce truc qui grossissait, du grain de riz à un grain de maïs, puis de la taille d'une noisette, en 9 mois...Je pensais à mon amie infirmière qui, au détour d'une conversation, m'avait dit un jour avec un ton incisif une leçon à ne pas oublier : « Si un jour tu sens une boule immobile sur ton corps et je te répète IMMOBILE, comme enkystée, va consulter un médecin! ».

Et voilà que je triture cette boule sous mon doigt pour qu'elle bouge et file sous la peau, mais rien, elle semble vouloir prendre racine.

Je décide alors de prendre rendez-vous avec ma gynécologue pour un examen de routine, mais aussi pour avoir un avis sur ce truc. Elle prend la situation très au sérieux me disant : « On ne plaisante pas avec cela. Je vois des femmes qui ont la vingtaine avec un diagnostic de cancer du sein. » Elle me fait un bon pour une mammographie et une échographie.

Je prends rendez-vous, les examens sont faits, mais il ne ressort rien de particulier, hormis des seins denses avec microcalcifications. On me propose un contrôle dans 6 mois pour être sûr.

Finalement, j'insiste et je refais des examens avant les 6 mois car cela grossit.

Le diagnostic tombe : cancer canalaire infiltrant du sein.

J'aurais préféré une mammite. »

Jamila, 36 ans au moment du diagnostic

Et vous, comment l'avez-vous vécu ? | www.savoirpatient.ch/temoigner

ÉDITO

Détection Précoce

Un cinquième environ des cancers du sein est diagnostiqué avant 50 ans, soit avant de pouvoir bénéficier d'un programme de dépistage organisé. Chez les femmes plus jeunes, le diagnostic est généralement posé à la suite de la palpation d'une masse ou de l'apparition de symptômes, soit à un stade plus avancé de la maladie. Le pronostic est alors moins bon.

C'est ce que confirme le Dr Khalil Zaman, oncologue, qui fait ici le point sur les difficultés liées au diagnostic chez les femmes de moins de 50 ans. Face à ces cancers, les gynécologues sont en première ligne et les Centres du Sein accrédités se révèlent être une précieuse ressource.

Encore faut-il être prises au sérieux. Depuis la création de l'ASAP, certaines femmes ayant reçu un diagnostic tardivement répètent combien il est important que les médecins soient à leur écoute, et ce, quel que soit leur âge !

Pour les femmes de plus de 50 ans, on ne peut que rappeler l'importance d'avoir recours au dépistage systématique, afin de diagnostiquer une éventuelle tumeur à un stade le plus précoce possible.

SOMMAIRE

- Grande interview P.2
- Être attentive P.3
- Littérature scientifique..... P.4
- Un pas en avant..... P.4
- En pratique P.4
- Témoignages..... P.5
- Coup de cœur..... P.6
- Vu ici et ailleurs..... P.6



KHALIL ZAMAN

Oncologue,
Médecin responsable du Centre du sein du CHUV

Détecter le plus tôt possible

« La majorité des femmes connaissent bien leurs seins et savent assez vite si quelque chose est inhabituel. Il faut les écouter. »

Le cancer du sein est peu fréquent avant 40 ans, mais reste la première cause de mortalité liée au cancer chez ces femmes. La détection est plus tardive. Comment expliquer ce phénomène ?

Khalil Zaman : C'est vrai. Les études épidémiologiques montrent que le pronostic est plus réservé chez les femmes préménopausées, notamment celles de 40 ans et moins. En Suisse, et même dans le monde, les programmes de dépistage systématiques démarrent souvent à partir de 50 ans. Or, entre 20 et 25% des cancers du sein sont diagnostiqués chez des femmes avant l'âge de 50 ans et moins de 5% avant 40 ans. Du coup, elles consultent seulement lorsqu'elles ou leur médecin sentent quelque chose. L'étendue de la maladie au moment du diagnostic peut donc être plus importante que chez les femmes plus âgées bénéficiant du dépistage. Mais ces détections peuvent être d'autant plus tardives que les symptômes sont parfois « banalisés » dans le contexte du jeune âge. Par exemple, quand la présence d'un nodule est interprétée comme un simple kyste ou une autre pathologie bénigne du

sein. Chez les femmes de plus de 50 ans, cela se produit également, par exemple, lorsqu'un cancer survient entre deux dépistages, après un test négatif. Ce sont des cancers dits « d'intervalle ». Certaines femmes, rassurées par de récents résultats, ne consultent pas quand ces symptômes apparaissent, ce qui va repousser le moment du diagnostic.

Il faut vraiment être vigilant quand apparaissent des signes cliniques. Et quand une mammographie ne montre rien d'anormal, il faut comprendre pourquoi et poursuivre les recherches jusqu'à être convaincu de l'explication, en complétant parfois par une échographie, une biopsie ou une IRM.

Mais qu'entend-on exactement par « diagnostic tardif » ?

Il n'y a pas de définition universelle. Néanmoins, selon des recommandations canadiennes, un diagnostic est défini comme « retardé » si la patiente attend plus de 4 semaines depuis l'observation du symptôme avant de demander un avis médical ou si le médecin n'entreprend pas des investigations dans les trois semaines après le signalement par la patiente. La grande étude canadienne RUBY, évaluant 1148 patientes, a montré qu'environ 30% de leurs patientes de moins de 40 ans avaient ce type de retard. Les femmes avec une histoire familiale de cancer du sein et celles ayant un nodule douloureux étaient aussi considérées comme plus à risque de retard. Le fait d'avoir d'autres priorités en cours peut également repousser le moment du diagnostic.

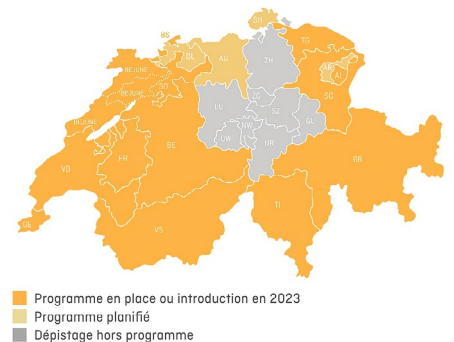
Ces cancers qui touchent les femmes plus jeunes sont-ils plus agressifs ?

On constate que les cancers du sein diagnostiqués avant l'âge de 50 ans et surtout avant 40 ans le sont à un stade plus avancé, ce qui veut dire que la tumeur est en général plus grande et les ganglions sous le bras sont plus

souvent atteints. Un autre paramètre à prendre en compte est que la biologie des cancers chez les femmes plus jeunes est souvent plus agressive que chez les femmes plus âgées. Et le pronostic dépend justement du stade et de la biologie d'un cancer.

Ne devrions-nous pas, comme le proposent certain-e-s, abaisser l'âge du dépistage systématique pour endiguer ce problème ?

C'est une décision de santé publique complexe impliquant de multiples facteurs. D'ailleurs, si la grande partie des cantons suisses a mis en place des programmes de dépistage systématique dès 50 ans, certains cantons de Suisse centrale et Zurich notamment, s'y refusent.



En deux mots

- ◆ Chez les femmes avant 40 ans, la biologie des cancers et le stade sont deux paramètres importants qui influencent le pronostic.
- ◆ L'abaissement de l'âge du dépistage n'est pour l'heure pas envisagée en Suisse. Certains cantons n'ont toujours pas mis en place de dépistage systématique.
- ◆ Les bénéfices et inconvénients ont été évalués dans des études. Les États-Unis ou la Suède invite au dépistage à 40 ans. En revanche, la majorité des pays le font à 50 ans.
- ◆ L'incidence du cancer du sein avant 50 ans reste faible en Suisse.
- ◆ La capacité diagnostique de la mammographie est moins bonne chez les femmes plus jeunes dont les seins sont denses. En présence de facteurs de risque personnels (antécédents familiaux), le dépistage sera organisé de façon adaptée à la situation.

Mais il faut relever que le cancer du sein est moins fréquent avant 50 ans (incidence plus faible) donc beaucoup de femmes feront des mammographies alors que peu auront vraiment un diagnostic de cancer.

D'autre part, la capacité diagnostique de la mammographie est moins bonne chez les femmes plus jeunes, dont les seins sont souvent plus denses. Il est donc plus difficile de voir une anomalie, ce qui augmente le risque de rater la présence d'un cancer (faux négatif). Abaisser l'âge du dépistage fait aussi craindre une augmentation de faux positifs, c'est-à-dire, la mise en évidence de petites images, qui se révéleront bénignes, après un bilan. Au-delà de ce que coûtent ces investigations, il faut prendre en considération le stress qu'elles peuvent engendrer pour la patiente, le geste invasif de la biopsie, l'attente.

Sans oublier la question du « surdiagnostic » et la découverte de cancers qui, en l'absence de traitement, n'auraient peut-être jamais progressé vers des formes plus graves. Cet inconvénient est toutefois moins probable chez les femmes plus jeunes.

Il est clair que si une femme a des facteurs de risque personnels, le dépistage sera organisé de façon adaptée à sa situation et pourra être proposé à des âges plus jeunes, hors de tout programme de dépistage discuté ci-dessus.

Mais alors, comment faire pour détecter ces cancers plus tôt chez les femmes préménopausées?

En attendant un éventuel programme de dépistage adéquat, le problème principal est que les seins sont des glandes qui changent selon les moments des cycles menstruels. Leur volume et leur dureté varient. Des douleurs peuvent apparaître et dis-

paraître. Ce n'est pas toujours évident de dire ce qui est normal ou non. Mais la majorité des femmes connaissent bien leurs seins et savent assez vite si quelque chose est inhabituel. Il faut les écouter. De plus, il est important de connaître les facteurs de risque, l'histoire familiale, surtout s'il y a une prise d'hormones, comme la pilule ou le stérilet à base d'hormones. Plus de 10% des cancers du sein chez les femmes avant 40 ans sont liés à une mutation génétique. C'est pourquoi en fonction de l'histoire familiale, de l'âge à la survenue du cancer ou de certaines biologies du cancer, on propose systématiquement un avis onco-génétique. Le cas échéant, un suivi adapté pourra être organisé pour détecter un éventuel cancer plus tôt et offrir une meilleure prise en charge. À noter que dans la population générale, une telle mutation concerne moins de 1% des femmes.

« SI UNE FEMME SENT QUELQUE CHOSE QUI L'INQUIÈTE ET QU'ELLE A L'IMPRESSIION QUE SON ÉQUIPE MÉDICALE BANALISE LA SITUATION, ELLE PEUT CONTACTER UN CENTRE DU SEIN ACCRÉDITÉ DE SA RÉGION. »

Et aux femmes elles-mêmes, que leur conseillez-vous, pour se surveiller ?

Il faut être attentive à toute déformation du sein, bombement, rétractation, ou par exemple des changements au niveau du mamelon. On trouve des images sur internet. Se regarder dans la glace en levant les bras rend parfois plus visible les rétractations. D'autre part, si une femme sent une boule, constate des rougeurs inexplicables, un écoulement du mamelon, des blessures au niveau de la peau, des

ulcérations, elle doit consulter. Même la douleur, on dit que le cancer du sein ne fait pas mal, mais ce n'est pas toujours juste. L'étude canadienne a montré que cela rassure faussement les femmes. En gros, si quelque chose n'est pas comme d'habitude, consultez ! Ne pas réagir est une cause fréquente de retard de diagnostic.

Les premiers médecins confrontés à ces questions sont presque toujours les gynécologues. Comment peuvent-ils ou elles contribuer à une détection plus précoce d'un cancer du sein avant 50 ans ?

Les femmes préménopausées sont généralement en bonne santé et leur gynécologue est souvent le seul médecin qu'elles voient régulièrement. D'ailleurs, la grande partie des patientes soignées dans notre centre du sein nous est adressée par leur gynécologue.

Le sujet du cancer du sein chez les femmes jeunes étant de plus en plus abordé dans le milieu médical, les gynécologues ou les équipes médicales au sens large sont sensibilisés et réagissent souvent de façon appropriée comme le montre l'étude canadienne précitée. Toutefois, si une femme sent quelque chose

qui l'inquiète et qu'elle a l'impression que son équipe médicale banalise la situation, elle peut contacter un centre du sein accrédité de sa région. On en trouve une liste sur le site de la Ligue suisse contre le cancer. C'est l'occasion de rappeler que ces centres existent. Il y en a plus d'une trentaine en Suisse. L'accréditation a été créée parce qu'on voulait que les femmes sachent où elles pouvaient trouver une structure spécialisée.

Être attentive

INÉGALITÉ

Une femme connaît bien l'aspect et les sensations lorsqu'elle touche ses seins. C'est important qu'elle puisse y être attentive et rapporter rapidement d'éventuels changements à son/sa gynécologue. Cette position est soutenue par la majorité des sociétés savantes, telles que la Société Américaine du Cancer (ACS) ou le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens-ne-Français-e-s (CNGOF).

MOTIFS DE CONSULTATION

- ◆ Nodule dans le creux de l'aisselle
- ◆ Durcissement, nodules, grosseur dans le sein
- ◆ Nouvelles sensations de tiraillement, brûlures
- ◆ Grossissement d'un sein, plissement ou rétraction de la peau
- ◆ Anomalies de la peau de type rougeur, éruption cutanée, aspect peau d'orange
- ◆ Écoulement du mamelon ou modification(s) de son aspect

Un pas en avant



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

FACULTÉ DE MÉDECINE
Registre genevois des tumeurs

Que dit la recherche épidémiologique ?

Le cancer du sein chez les femmes de moins de 50 ans est une réalité alarmante, souvent sous-estimée.

Deux études récentes menées par le Registre genevois des tumeurs mettent en lumière des aspects cruciaux de cette maladie, notamment le risque de récurrence et le fardeau des cancers invasifs et non invasifs chez les jeunes femmes.

La première étude (Rapiti et al., 2022), qui examine l'impact du cancer chez les jeunes adultes à Genève, met en évidence que le cancer du sein est le cancer invasif le plus fréquent chez les femmes âgées de 20 à 49 ans et demeure la principale cause de décès par cancer dans cette tranche d'âge. Malgré une incidence élevée, les recommandations en Europe ne préconisent pas le dépistage systématique par mammographie pour les femmes de moins de 50 ans. Aux États-Unis, cependant, les recommandations varient. Bien que prometteur, le dépistage précoce à cet âge soulève des préoccupations concernant les risques accrus de faux positifs, de surdiagnostic et d'effets indésirables à long terme.

Compte tenu des facteurs de risque souvent mal connus et du pronostic généralement moins favorable du cancer du sein chez les jeunes femmes, il est essentiel de garantir un accès précoce à un diagnostic, à des traitements de qualité et à un suivi post-thérapeutique adapté. Il est crucial de sensibiliser davantage les jeunes femmes et leurs médecins à la possibilité d'un diagnostic de cancer du sein, même à un âge relativement jeune, y compris pendant ou juste après une grossesse. Une attention particulière doit être portée aux antécé-

dents familiaux et aux premiers signes qui peuvent facilement être confondus avec des affections bénignes.

La seconde étude (Schaffar et al., 2024) souligne que le cancer du sein chez les jeunes femmes présente un risque significatif de récurrence, influencé par l'âge, les caractéristiques des tumeurs et les modalités de traitement. Le risque de récurrence, en particulier sous forme de métastases, reste élevé même 10 à 15 ans après le diagnostic. Les résultats soulignent l'importance de traitements personnalisés, en veillant à ce qu'après une chirurgie, aucun reste de la tumeur ne soit présent dans les tissus environnants (ce que l'on appelle des « marges négatives »). De plus, il peut être nécessaire d'administrer des traitements supplémentaires, comme la chimiothérapie, l'hormonothérapie, la radiothérapie ou des thérapies ciblées, pour les cas plus graves. Ces traitements supplémentaires, appelés « thérapies adjuvantes », sont donnés en plus de la chirurgie pour réduire le risque de récurrence.

Il est important de noter que ces études sont basées sur des cohortes spécifiques à Genève, ce qui pourrait limiter la généralisation des résultats à d'autres populations. De plus, les changements dans les pratiques de dépistage et de traitement au fil des décennies peuvent influencer les résultats observés. Toutefois, ces recherches soulignent la complexité de la prise en charge du cancer du sein chez les jeunes femmes et la nécessité de stratégies de traitement et de dépistage adaptées pour améliorer les résultats à long terme et la qualité de vie de cette population.

Littérature scientifique

◆ « Cancer du sein chez la femme jeune : considérations particulières et implications pour la pratique », **Seidler, S., et al.**, *Rev Med Suisse*, Vol. 16, no. 695, 2020, pp. 1106-1113

◆ « Recommandations pour la pratique clinique du CNGOF. Place de l'auto-examen des seins dans les stratégies de dépistage », **Lavoué V., Favier A., Frank S. et al.**, *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, Volume 51, Issue 10, 2023, pp. 437-447, ISSN 2468-7189

◆ « Risk of first recurrence after treatment in a population-based cohort of young women with breast cancer », **Schaffar R, Benhamou S, Chappuis PO, Rapiti E.**, *Breast Cancer Res Treat.* (2024); Aug;206(3):615-623. Epub 2024 Apr 30. PMID: 38687430; PMCID: PMC11208255. DOI: 10.1007/s10549-024-07338-2

◆ « High burden of invasive and non-invasive cancer among women aged 20-49 years: the situation in Geneva » Switzerland, **Rapiti E, Fournier E, Schaffar R.** *BMC Womens Health* (2022 Aug); 18;22(1):349 PMID: 35982426; PMCID: PMC9386990. doi: 10.1186/s12905-022-01933-5

◆ « Facteurs de risque et dépistage du cancer du sein, où en est-on ? », **Dre Béatrice Arzel, Directrice de la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein**, Institution : Colloques de l'Hôpital de la Tour (11 octobre 2023. À écouter et lire sur : <https://www.revmed.ch/colloques/facteurs-de-risque-et-depistage-du-cancer-du-sein-ou-en-est-on>

◆ « Rapport partiel d'Oncosuisse sur le thème Prévention et dépistage : Défis et recommandations d'action dans la prise en charge du cancer en Suisse », *Oncosuisse*, 19/06/2023

En pratique

INÉGALITÉ

Le prix d'une consultation n'est pas le même pour tout le monde. Rappelons ce chiffre : faute de moyens, près d'un quart des assuré-e-s ne va pas chez le médecin. Si la Lamal prend en charge les consultations chez un-e gynécologue et les éventuels examens demandés, avoir une franchise élevée et devoir payer le 10% des frais médicaux peut se révéler dissuasif et retarder le moment du diagnostic.

À SAVOIR...

Le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens-ne-s Français-e-s (CNGOF) a cherché à savoir si la pratique de l'auto-examen des seins (AES) permettait de détecter plus de cancers du sein, de récurrences, de diminuer les traitements ou d'augmenter la survie (V. Lavoué et al., 2023), concluant que la promotion de l'AES pour réduire la mortalité par cancer du sein ne devait pas être recommandée. Le collège encourage toutes les femmes qui détectent un changement ou une anomalie dans leurs seins à consulter sans retard un-e professionnel-le de santé.

Source: www.cityofhope.org/OEA

Témoignages (suite)

« Lors d'une discussion avec mes collègues au boulot, on papotait de choses et d'autres, je fais un geste avec le bras et je sens un truc qui ne joue pas. Pas une boule, une gêne. Ça me turlupine suffisamment pour que je demande un rendez-vous urgent chez la gynéco. Ça faisait depuis la naissance de mon fils que je n'y avais pas mis les pieds. Je lui fais part de cette intuition et demande une mammographie. C'est la première de ma vie, j'ai 45 ans. Après vérification, car je n'ai pas l'âge réglementaire, ma grand-mère, ma mère, ma sœur et bien d'autres personnes dans ma famille ont eu des cancers du sein et autres, ma gynéco m'accorde, dans sa grande générosité, la possibilité de faire une mammographie. Là, je vais la faire, c'est la première fois, j'ai un peu les chocottes. Le radiologue regarde les images et me les montre, me serre la main et me dit : « Tout va très bien, vous avez des seins très denses, il y a des microcalcifications et il faudra surveiller, mais tout va très bien. » Je regarde les images et lui dis : « Mais c'est quoi ces tâches noires, là ? » Il dit : « Attendez, je vais regarder mieux. Ah c'est vrai, il y a quelque chose qui ne joue pas ». À partir de là, se met en branle une grande machine broyeuse.

« Oui, il y a des zones suspectes. » Une première biopsie, puis une deuxième, puis un nombre plus conséquent : au sein droit, au sein gauche, un deuxième avis dans un autre centre, d'autres biopsies...

Trois mois pour établir un diagnostic et encore des allers-retours entre un centre et l'autre pour s'accorder. Pas un cancer, des cancers. Plusieurs sortes à la fois. Quand la gynéco m'a annoncé les résultats des biopsies, elle m'a dit : « Il faut faire une mastectomie ». Non seulement, elle m'a annoncé un peu brusquement ce cancer ou ces cancers, mais elle commence par me dire tout de go qu'il faut que je me sépare de mes deux seins. Pour moi, il était hors de question de faire ça sans pouvoir y réfléchir, surtout après les errements dans la pose du diagnostic. Prétendre vouloir y réfléchir, remettre en question cette proposition de traitement a sonné à ses oreilles comme un affront. Une mise en cause de son savoir médical.

Un oubli d'agender l'opération plus loin, je serai comme je désirais, par un hasard semé de couacs successifs, opérée le 22 décembre, dans la ville voisine, par le chirurgien qui a opéré ma sœur. Pas une ablation des seins, une chirurgie bilatérale conservatrice. »

Martine, 45 ans au moment du diagnostic

« J'ai découvert mon cancer toute seule à 45 ans une semaine après mon rendez-vous chez la gynécologue. Cette dernière m'avait pourtant examiné les seins comme à chaque fois.

Je me souviens de ce jour-là où, sous la douche, j'ai senti sur le côté de mon sein droit, une zone dure, que je n'avais jamais ressentie avant. J'ai recontacté

ma gynécologue pour avoir un second rendez-vous de contrôle. Suite à celui-ci, elle m'a envoyé faire une mammographie et un ultrason. Il s'est avéré que j'avais plusieurs tumeurs à droite faisant un nodule de 8 cm et une tumeur sur le sein gauche de 1,5 cm. Je me demande encore aujourd'hui si le fait que je n'avais pas encore 50 ans a influencé la qualité de l'examen des seins par la gynécologue.

En tout cas, il y a une certitude : nous connaissons mieux notre corps que quiconque et il ne faut pas toujours faire confiance au corps médical. »

Natalie, 45 ans au moment du diagnostic

« Ce qui m'a d'abord frappée, au début de mon parcours avec le cancer, c'est la temporalité. Après le temps suspendu entre le diagnostic (annoncé par ma gynécologue, sans autres détails) et mon premier rendez-vous au CHUV (deux semaines après), tout s'est accéléré brutalement. À ce premier rendez-vous, on m'a annoncé d'un coup la nécessité d'une mastectomie et la date déjà fixée pour celle-ci (dans 17 jours). Je n'ai pas souvenir d'une discussion ou de recommandations : on m'a dit ce qu'on allait faire. Mes tentatives pour ralentir, demander à réfléchir, ont été reçues... mais vite balayées par le discours d'urgence, renforcé par le COVID et les incertitudes sur son évolution — on était en juin 2020.

D'autres auraient peut-être trouvé cette « prise en charge » et cette vitesse rassurantes, tout comme la perspective d'une reconstruction immédiate, avec la pose d'un expandeur dans la même opération. Moi, ça m'a enlevé du pouvoir de décision, privée du sentiment d'avoir fait ce qui était juste et bien pour moi. Noyée au milieu d'une foule d'informations, la question de la reconstruction n'en a même pas été une. Et une fois l'expandeur posé, ça a été d'autant plus difficile de questionner, malgré mes doutes. J'ai subi trois opérations (aux effets bien plus lourds que ce qu'on m'avait dit), avant d'enfin décider de tout arrêter, parce que « reconstruire » n'avait pas de sens pour moi.

Je ne peux, ne veux pas regretter ce que j'ai fait : j'ai fait ce que je pouvais dans les circonstances qui étaient les miennes. Mais je regrette que le système ne donne pas davantage d'espace et de temps pour s'assurer qu'on fait bien ses propres choix. Je pense que même quelques jours de réflexion et surtout un discours moins prescriptif de la part des médecins m'auraient permis de revenir à mes besoins, mes valeurs et mes ressources, et entamer ce long parcours avec plus de conscience et de confiance. »

Joanne, 38 ans au moment du diagnostic



Coup de cœur

LE RÔLE DES CENTRES DU SEIN ? ESSENTIEL !

INTERVIEW: DRE MARIE-JOSÉ CHEVÈNEMENT

Directrice clinique du Centre du Sein, RHNe, La Chaux-de-Fonds

Pourquoi un centre du sein ?

Depuis les années 2000, la sénologie a connu un essor incroyable. Les premières conférences européennes sur le cancer du sein de cette époque ont relevé notamment la pertinence de mettre en place des centres de compétences. Et les effets se sont vite fait sentir. Les personnes traitées dans les centres du sein avaient un meilleur taux de survie. Des études sont sorties mettant en évidence l'importance d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire. Ces centres permettaient un cumul de l'expérience, non seulement en un même lieu, mais aussi à titre individuel, pour chaque membre du personnel, avec ce constat que la somme des chirurgies de cancers du sein dans un même hôpital garantissait un haut niveau de qualité et de compétences. Après des études à Barcelone, qui proposait l'un de meilleurs masters en sénolo-

gie sur le plan international et mon retour à Neuchâtel, l'idée de créer un centre du sein a fait son chemin. Le canton comptait 180'000 habitants et le parlement européen estimait qu'il fallait un centre du sein pour 250'000 habitant-e-s. Notre hôpital réunissait les compétences. **On voulait créer un vrai lieu de soins centré sur la personne** ; un centre avec tout-e-s les spécialistes réunis au même endroit, pour améliorer et faciliter la prise en charge. Il ne restait plus qu'à en demander la certification.

Comment obtient-on la certification « Centre du Sein » ?

On gueule beaucoup auprès de la direction (rire). Mais surtout, on a pu compter sur une équipe incroyablement solide qui tirait à la même corde. Finalement, l'accréditation a été délivrée par la Société suisse de sénologie et la Ligue suisse contre le cancer

qui ont vérifié que le centre répondait aux exigences de qualité. Aujourd'hui, je suis fière de dire que le centre de la Chaux-de-Fonds remplit l'ensemble des 70 critères fixés. Vous savez, chaque patient-e opéré-e chez nous remplit un questionnaire de satisfaction. On y évalue l'accueil, la qualité des soins et des informations fournies par le corps médical, le respect... Et le retour des patient-e-s est vraiment très positif. Ça fait plaisir mais soyons clairs, **il faudra se battre pour ne pas perdre les acquis** qu'on a réussi à mettre en place, pour que les restrictions budgétaires ne se fassent pas au détriment de la qualité des soins. Et pour faire les bons choix, il faudra mener ces réflexions en y intégrant les patient-e-s.

Renseignements:
Centre du Sein - RHNe
Chasserai 20, 2300 La Chaux-de-Fonds
centredusein@rhne.ch
+41 32 967 26 26

Services offerts

L'Observatoire vous propose :

La permanence offre des entretiens en face-à-face, par téléphone et par email dès le diagnostic de cancer du sein, pendant et après les traitements.

Le Carnet de Bord vous accompagne, vous aide à naviguer et à garder le cap face au cancer du sein.

Les Ateliers Rencontre permettent d'échanger sur les impacts et de trouver des ressources.

La base de données alimente la recherche et les actions en faveur des patientes. Elle accueille de manière confidentielle les données de votre parcours pour améliorer celui d'autres patientes, leur qualité de vie et les soins.

info@savoirpatient.ch
+41 22 379 49 78

Baromètre de l'Observatoire Elles le disent

De nombreuses femmes de moins de 50 ans témoignent de la diversité des situations menant à l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein. (Échantillon OEA)

La moitié d'entre elles le découvre par elle-même. Le temps écoulé entre la découverte d'un premier symptôme et la première consultation varie de quelques semaines à plusieurs mois.

Le moment de l'annonce par un-e médecin est abrupt. Les mots que ces femmes emploient pour le décrire sont : « émotion », « effondrement » et parfois le « manque d'empathie ». Les rendez-vous s'enchaînent, avec la nécessité d'une prise en soins rapide.

À ce sujet, une jeune patiente précise : « Il me semble qu'un regard critique sur ce que le discours d'urgence efface et empêche est également nécessaire et peut être intéressant quand on parle de diagnostic précoce, qu'on associe toujours à une chose positive. »

Données rapportées par les patientes
à l'Observatoire des Effets Adverses

©ASAP

Vu ici et ailleurs

MYPEBS

My Personal Breast Cancer Screening est une étude clinique européenne randomisée, lancée en 2019, qui cherche à évaluer les bénéfices d'un dépistage dont la fréquence serait adaptée au risque individuel de cancer du sein, l'âge n'étant plus le seul critère. La durée de l'étude est de 6 ans. La participation espérée est de 56'000 volontaires de 6 pays : France, Italie, Israël, Belgique, Royaume-Uni et Espagne.

www.mypebs.eu

CAFÉ-RENCONTRE « ENTRE NOUS » TOUT CANCER

À la Clinique Générale-Beaulieu, est né un nouveau Café-Rencontre animé par des marraines de l'Association Savoir Patient.

Renseignements auprès des infirmières référentes à ircs@beaulieu.ch

MARRAINES À L'HÔPITAL DE LA TOUR

Une présence bénévole des marraines est offerte aux patient-e-s du service d'oncologie ambulatoire sur le site de Meyrin. Les marraines sont à l'écoute de toute personne le demandant.

Contact : +41 (0)78 622 37 44

RENCONTRES À RENNAZ

En collaboration avec l'ASAP, le Service d'oncologie médicale du Centre hospitalier de Rennaz propose des Cafés-Rencontres destinés aux personnes qui traversent l'épreuve du cancer. L'animation est réalisée par deux patientes.

Contact : centreducancer@hopitalrivierachablais.ch

LA NEWSLETTER EN LIGNE

