

Mon Bullet Journal



.....

MIEUX VIVRE AVEC
UN CANCER DE
L'OVAIRE

.....

Pharma
Mar

Sommaire



JE M'INFORME	5
Comprendre le cancer de l'ovaire	6
Le point sur la prise en charge.....	9
Quels effets indésirables.....	11
Le suivi médical : comment ça marche ?.....	13
JE VIS AVEC UN CANCER DE L'OVAIRE	17
Je me refais une beauté, je prends soin de moi.....	18
Comment s'habiller pendant les traitements.....	26
Je me réconcilie avec moi même.....	28
J'adapte mon alimentation.....	30
Je parle de sexualité.....	36
Je bouge et je reprends une activité physique.....	38
JE TROUVE DE L'AIDE	43
Les centres experts.....	45
Les associations de professionnels de santé et les institutions spécialisées.....	46
Les associations de patientes.....	48
Les sites internet	52



Le bullet journal (prononcé *boulette journal*) a été inventé il y a quelques années par un designer new-yorkais. C'est un système d'organisation simple et personnalisable à l'infini, qui permet à chacune de s'approprier un carnet en l'annotant, cochant des cases, surlignant, soulignant, entourant des informations, ... pour en faire SON compagnon de route à mi-chemin entre le carnet de note, l'agenda et le journal intime.

Ce journal a été rédigé en collaboration avec Catherine Cerisey, ancienne patiente, bloggeuse et rédactrice santé.

Les illustrations ont été réalisées par Charlotte Husson, bloggeuse auteure de **thefightingkit.com**





Je m'informe



On vous a diagnostiqué un cancer de l'ovaire et vous vous posez sans doute de nombreuses questions. Vous trouverez dans ce chapitre les réponses de notre expert, le Dr Anne Floquet, oncologue médical, membre du conseil scientifique du groupe ARCAGY-GINECO¹ et médecin conseiller d'IMAGYN².

¹ Groupe d'Investigateurs Nationaux pour les Etudes des Cancers de l'Ovaire : rassemble les cancérologues français intéressés par l'évaluation des thérapeutiques dans les cancers gynécologiques

² Association de patientes atteintes de cancers gynécologiques

Comprendre le cancer de l'ovaire



À QUOI SERVENT LES OVAIRES ?

Chaque femme a deux ovaires, situés dans le petit bassin appelé aussi pelvis. Ils sont reliés à l'utérus par la trompe de Fallope et mesurent environ 3,5 cm de long. L'ensemble « ovaires et trompe » forme ce qu'on appelle les « annexes ».

Les ovaires sont constitués de cellules produisant les hormones sexuelles comme l'œstrogène et la progestérone. Ils interviennent également dans la production des cellules de la fertilité appelées ovocytes (ovules).

Les ovaires sont donc **essentiellement dévolus à la production d'hormones et à la fertilité/reproduction.**

Ils sont constitués de 3 différentes cellules :

- * les cellules épithéliales, qui forment la couche externe de l'ovaire
- * les cellules germinales, qui sont à l'intérieur de l'ovaire et qui se développent en ovules
- * les cellules stromales, qui forment les tissus conjonctifs ou de soutien de l'ovaire

Chaque ovaire est recouvert d'une mince couche de tissu, la capsule.



UN CANCER DES OVAIRES, C'EST QUOI ?

C'est une production anarchique de cellules plus ou moins agressives et susceptibles de se multiplier, de se déplacer et de s'étendre en dehors de l'ovaire lui-même.

QUELS SONT LES DIFFÉRENTS CANCERS DE L'OVAIRE ?

Il existe différentes familles de cancer de l'ovaire.

Parmi les principaux cancers, on distingue deux grands types de tumeurs ; déterminés par la typologie de cellules qui prolifèrent :

- * Les **tumeurs épithéliales** qui sont de loin les plus fréquentes. Elles prennent naissance dans les cellules épithéliales qui forment

la couche externe de l'ovaire. On rattache également aux tumeurs épithéliales de l'ovaire celles développées à partir de la trompe et certaines tumeurs du péritoine qui ont un comportement identique.

- * Les **tumeurs non épithéliales** qui représentent les cas les plus rares.

QUELS SONT LES DIFFÉRENTS GRADES & STADES DE LA MALADIE ?

Le **grade correspond au degré d'agressivité du cancer.** On distingue le bas grade, la tumeur est moins agressive et celle qui a le plus de risque de disséminer dans le corps, le haut grade..

Le **stade correspond au degré d'extension de la maladie.** Il en existe quatre : du stade I à IV.

En pratique, on distingue les stades précoces localisés (le cancer est limité à l'ovaire) et les stades avancés. Les stades avancés sont caractérisés par une atteinte de la cavité abdominale ou pleurale ; voire par celle des ganglions ou des organes comme le poumon, le foie ou la rate.

MES NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

EN SAVOIR + SUR :

LE TEST D'ONCOGÉNÉTIQUE



Qu'est-ce qu'un test oncogénétique ?

L'analyse génétique cherche une anomalie sur un des gènes connus (BRCA1, BRCA2, PALB2, RAD51) susceptibles d'avoir favorisé la survenue du cancer de l'ovaire chez la personne atteinte prélevée.

Le test génétique recherche, dans le cas d'une mutation déjà identifiée dans la famille, si la personne testée (ayant ou non présenté un cancer) en est porteuse ou non.

Dans quel cas le prescrit-on ?

L'analyse génétique est actuellement proposée à toutes les femmes ayant présenté une tumeur épithéliale de l'ovaire (de la trompe ou du péritoine) dite de « haut grade » indépendamment de son âge et de ses antécédents familiaux.

Pour les autres types de cancers épithéliaux plus rares, comme les carcinomes mucineux ou de « bas grade », les recommandations actuelles sont plus restrictives. Elles dépendent de l'association à un cancer du sein ou de la présence de cas familiaux de cancer du sein ou de l'ovaire.

Il existe également des indications dans certains types de cancers non épithéliaux mais elles sont beaucoup plus limitées. Parlez-en à votre oncologue qui vous précisera si vous pouvez en bénéficier.

Comment se déroule-t-il ?

La consultation d'oncogénétique est avant tout un dialogue. Elle permet d'établir l'arbre généalogique et d'expliquer en quoi les résultats vont modifier la prise en charge de la personne et éventuellement celle de ses apparentés. Après accord de la patiente, elle se termine par un prélèvement sanguin et un prélèvement buccal pour l'analyse biologique. Il n'est pas nécessaire d'être à jeun. S'ils sont positifs, les résultats qui vous seront donnés devront être transmis aux membres de votre famille. A toutes les étapes de la démarche, une prise en charge par un psychologue en oncogénétique est proposée.

N'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Le point sur la prise en charge



Le traitement du cancer de l'ovaire est administré par des spécialistes du cancer (oncologues, chirurgiens, radiothérapeutes, etc.) en se basant sur le stade, le grade et le type de tumeur. Un protocole sera décidé après concertation avec votre équipe médicale.

QUELS SONT LES PRISES EN CHARGE LES PLUS FRÉQUENTES ?

LA CHIRURGIE

Elle a une place prépondérante. Elle doit permettre de réaliser les prélèvements nécessaires à l'établissement du diagnostic et constitue, chaque fois que la situation le permet, le premier temps du traitement.

Son objectif est de ne laisser aucun résidu visible, dans ce cas, on dit que la chirurgie est complète. Son importance est adaptée à l'extension de la maladie ainsi qu'à sa nature qui est déterminée par l'analyse au microscope. Dans certaines situations, principalement en cas de tumeurs non épithéliales, la chirurgie peut permettre de conserver l'utérus et l'ovaire restant, s'ils sont sains.

La chirurgie peut être précédée d'une cœlioscopie qui permet l'évaluation de la faisabilité d'une chirurgie complète (pour enlever la tumeur) et la réalisation de biopsies à visée diagnostique.

En fonction, la durée du geste varie d'une à plusieurs heures. Il en va de même de la durée de l'hospitalisation.

LA RADIOTHÉRAPIE

Celle-ci a très peu de place actuellement dans la prise en charge des tumeurs de l'ovaire.

Les indications sont discutées au cas par cas, notamment en situation de rechute.

❑ LA CHIMIOTHÉRAPIE

Elle est réalisée pour compléter l'acte chirurgical chaque fois que l'extension de la maladie le nécessite.

Quand la tumeur n'a pu être opérée initialement, la chimiothérapie est mise en œuvre pour réduire le volume de la tumeur et ainsi permettre d'envisager une éventuelle chirurgie dans un deuxième temps. Parfois également, la chirurgie n'est pas envisageable et un traitement exclusif par chimiothérapie est mis en œuvre.

Les modalités de la chimiothérapie et le nombre de cures dépendent du type de tumeur, de son étendue ainsi que des éventuelles fragilités des patientes.

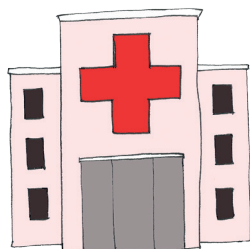
La chimiothérapie est le plus souvent administrée par voie intraveineuse

et sur un mode ambulatoire c'est-à-dire en hospitalisation de jour.

❑ LES THÉRAPIES CIBLÉES

Devant une meilleure compréhension de la biologie des tumeurs de l'ovaire, de nombreux traitements dits « ciblés » sont en cours d'évaluation, certains étant déjà disponibles en pratique courante.

Ces thérapies ciblent directement les cellules cancéreuses en épargnant au maximum les cellules saines.



QU'EST CE QU'UN ESSAI CLINIQUE ?

Il existe plusieurs types d'essais cliniques. Ils visent à améliorer la prise en charge des patients et à trouver de meilleures méthodes de prévention, de détection et de traitement du cancer. Ils répondent à un protocole précis soumis à évaluation et à autorisation réglementaires avant d'être proposés aux patients.

Dans le cas des cancers de l'ovaire, les essais cliniques ont pour but d'augmenter le contrôle de la maladie ; soit en renforçant les traitements médicaux soit en développant des médicaments plus adaptés à la biologie de la tumeur.

Si vous pouvez en bénéficier, une information sur le déroulement du protocole d'essai clinique vous sera remise. Si vous êtes d'accord, après avoir pris un temps de réflexion suffisant et après avoir posé toutes les questions que vous souhaitez, vous devrez signer un formulaire de consentement éclairé. Votre médecin est là pour répondre à toutes vos questions, n'hésitez pas à échanger avec lui.



Quels effets indésirables ?



Chaque femme et chaque maladie sont différentes et les effets secondaires peuvent varier d'une personne à l'autre. Votre médecin

réfèrent en discutera avec vous lors de la présentation du protocole. Dans tous les cas, des professionnels des soins dits de support (onco-esthéticienne, psychologue, kinésithérapeute, nutritionniste, médecin de la douleur ...) présents dans chaque centre, sont là pour vous aider. N'hésitez pas à en parler avec l'équipe soignante de votre centre de soins.

QUELLES SONT LES SUITES DE LA CHIRURGIE ?

Dans la majorité des cas, la chirurgie, pour être complète, va nécessiter d'enlever les ovaires. Elle va de ce fait entraîner une ménopause pour les femmes qui n'étaient pas ménopausées au préalable.

Les symptômes de la privation hormonale sont très variables d'une personne à l'autre ; les plus fréquents étant les bouffées de chaleur et la sécheresse vaginale. **Des traitements pourront être prescrits pour en atténuer ces effets.**

Il peut également être nécessaire d'enlever une partie de l'intestin et de mettre en place une stomie digestive transitoire (petite ouverture qui permet de recueillir les selles dans

une poche spéciale lorsque celles-ci ne peuvent plus être évacuées par voies naturelles). Dans quelques rares cas, cette stomie peut être définitive. Un spécialiste stomathérapeute pourra vous accompagner et vous aider à gérer votre stomie.

Des séances d'éducation thérapeutique peuvent également être mises en place dans votre centre. **Les associations de patientes**

peuvent, elles aussi, vous informer et vous aider à préserver au mieux votre qualité de vie. Certaines

de ces associations proposent des soins de support.





OÙ EN EST-ON DANS LA RECHERCHE ?

La recherche dans les traitements des cancers notamment dans le cancer de l'ovaire fait de constants progrès.

La recherche dite « fondamentale » explore les différents mécanismes biologiques qui interviennent dans l'apparition et le développement de ces tumeurs. Par exemple, l'immunothérapie cherche à renforcer la capacité de défense de l'organisme vis-à-vis des cellules cancéreuses.

De nouvelles molécules sont développées en laboratoires et peuvent ensuite être évaluées dans le cadre d'essais thérapeutiques en pratique clinique.

CHIMIOTHÉRAPIES ET THÉRAPIES CIBLÉES : QUELS EFFETS INDÉSIRABLES ?

Décrire tous les effets indésirables des chimiothérapies et thérapies ciblées utilisées est difficile tant les protocoles sont différents. Chacune réagit différemment.

Il faut également faire la part de ce qui revient aux effets de la chirurgie ou de la maladie quand celle-ci est toujours en place, et de ce qui est imputable aux traitements eux-mêmes. La situation est encore plus complexe quand les traitements sont associés entre eux.

En cas de chimiothérapie, certains des effets les plus attendus, notamment l'alopecie (perte partielle ou complète des cheveux), les nausées - vomissements ou les troubles hématologiques font l'objet de mesures préventives qui permettront de les éviter ou les atténuer.

Des fiches pratiques peuvent également être mises à votre disposition au moment de la prescription pour vous informer et vous aider à les gérer au mieux.



Le suivi médical, comment ça marche ?



À QUEL RYTHME ?

Après un traitement pour un cancer de l'ovaire, une surveillance post-thérapeutique est nécessaire.

Ses objectifs sont principalement la surveillance de la maladie traitée, l'évaluation des éventuels effets secondaires suite aux traitements et leur prise en charge et l'aide à la reprise d'une qualité de vie satisfaisante.

Le rythme est variable selon les situations, généralement tous les 3 à 4 mois les deux premières années puis tous les 6 mois jusqu'à 5 ans et ensuite une fois par an.

L'inscription du cancer dans une situation de prédisposition génétique requiert également une surveillance vis-à-vis des autres cancers susceptibles de survenir avec une plus grande fréquence (en particulier le cancer du sein).

QUELS EXAMENS ?

La surveillance clinique va être réalisée par votre médecin qui va vous examiner et dans certains cas demander un bilan radiologique et/ou biologique en fonction de votre situation.

RENDEZ-VOUS

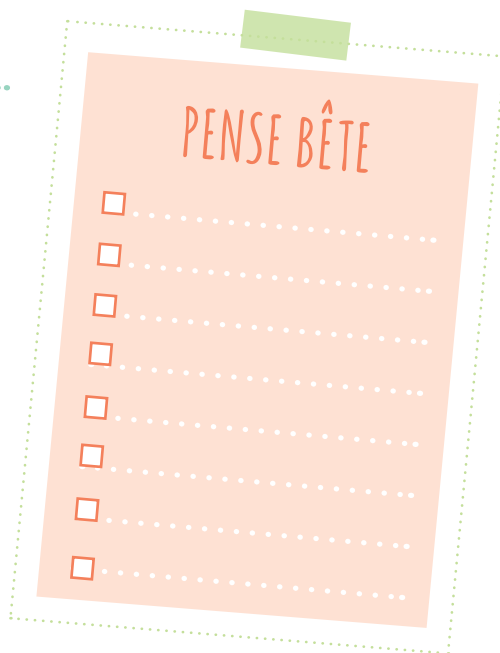
-
-
-
-
-
-

QUELS SYMPTÔMES DOIVENT INQUIÉTER ?

Les symptômes qui doivent vous alerter sont tout d'abord les symptômes qui rappellent ceux que vous aviez présentés avant le diagnostic.

Cependant, tout nouveau symptôme doit être signalé à votre médecin. Il jugera de la nécessité d'un bilan complémentaire, dont la nature dépendra des symptômes présentés.

N'hésitez donc pas à vous manifester sans attendre le jour prévu de votre consultation. Vous pouvez également consulter en amont votre médecin généraliste ou votre gynécologue qui vous orienteront.



EN SAVOIR + SUR :

LA PRÉSERVATION DES OVOCYTES ?



Cette question se pose dans très peu de cas :

- soit parce que le traitement chirurgical est conservateur, la chimiothérapie complémentaire peu toxique et le taux de contrôle de la maladie élevé permettant aux femmes concernées d'envisager une grossesse ultérieure.
- soit, au contraire, parce que le traitement nécessaire au contrôle de la maladie est une chirurgie non conservatrice de l'appareil reproducteur (utérus et ovaires).

Néanmoins, il existe des situations particulières où cette démarche peut être envisagée au cas par cas. Des recommandations sur ce sujet ont été établies par un groupe d'experts réunissant des professionnels de la préservation de la fertilité, des gynécologues et des oncologues.

Si vous vous posez des questions à ce sujet, n'hésitez pas à vous adresser aux médecins qui vous prennent en charge.

Je prépare mon rendez-vous

- AVEC -

MON ONCOLOGUE



- Je signale tout évènement relatif à ma santé ou à celle de ma famille (comme les nouveaux cas de cancer) depuis ma précédente consultation
- J'apporte les résultats des examens réalisés
- Je viens avec la liste de tous les médicaments que je prends y compris ceux concernant une autre pathologie
- Je prépare mes questions et éventuels documents à remplir.
- Le cas échéant, j'ai toujours les coordonnées de mes contacts santé utiles :

Mes médecins spécialistes.....

Mon infirmière.....

Mon kiné.....

Mon laboratoire d'analyse.....

et bien sûr celle de mon médecin traitant référent.....



Je vis

- AVEC -

UN CANCER DE L'OVAIRE



Je me refais une beauté, je prends soin de moi



Quand on est malade, soigner ses cicatrices, pallier la chute des cheveux, protéger ses ongles ou simplement rester féminine n'a rien d'une évidence. Pour vous aider à prendre soin de vous et vivre la période des traitements plus sereinement, voici quelques conseils de **Laetitia Valentin**, socio-esthéticienne, et les trucs et astuces de **Charlotte**, blogueuse et créatrice de Mister K, ancienne « combattante » d'un cancer de l'ovaire..

PRENDRE SOIN DES CICATRICES

Il faut y penser, les esthéticiennes spécialisées jouent un rôle avant même la chirurgie. Elles vous donneront des conseils pour nourrir votre peau et l'assouplir pour la préparer à l'opération.

Après cette intervention, votre médecin vous donnera une prescription puis vous adressera à un kinésithérapeute. Celui-ci va masser votre cicatrice pour éviter les adhérences et réduire son épaisseur. Après la fin de ces séances, une fois la cicatrisation

complète, continuez à crémér votre cicatrice matin et soir avec des produits adaptés hypo allergéniques, nourrissants et hydratants, pour que la peau reste bien souple, en employant la technique apprise chez le kinésithérapeute.

Il faudra apporter une attention particulière aux rayons de soleil. Protégez-vous, idéalement avec un tee-shirt en coton ou une crème à fort indice anti UVA et UVB, qu'il faut renouveler toutes les deux heures.



Les socio-esthéticiennes sont là pour vous conseiller mais aussi pour vous apporter de la douceur, vous rassurer et vous aider à vous réapproprier votre corps. La plupart des centres anti cancer proposent des consultations d'onco-esthétiques mais vous pouvez également vous renseigner auprès des associations de votre région.

» Si vous avez du mal à toucher votre cicatrice, vous pouvez utiliser dans un premier temps une compresse pour appliquer votre crème en la tapotant doucement. »

LE CONSEIL DE LAETITIA



PROTÉGER SA PEAU

LE VISAGE

Préférez une lotion nettoyante douce spéciale visage sans alcool et sans parfum.

Il faut hydrater quotidiennement la peau de votre visage, une fois nettoyée et séchée, car les traitements peuvent l'agresser. Si votre peau est à tendance sèche, il faudra la nourrir en plus avec une crème adaptée.

Pour éviter les tiraillements, apporter du confort et vous donner bonne mine, l'idéal est d'appliquer un masque hydratant deux à trois fois par semaine, plus si vous en éprouvez le besoin.

Certaines peaux sont plus réactives que d'autres et des petits boutons qui font penser à de l'acné (mais qui n'en est pas) peuvent apparaître. Ne pas utiliser des produits spécifiques anti-acné qui peuvent irriter la peau. Pour calmer et apaiser les lésions, l'idéal est d'utiliser un brumisateuse d'eau thermale, d'en imbiber une compresse et de les tamponner doucement.

LE CORPS

Pour vous laver, vous pouvez utiliser un gel sans savon pour peaux sensibles. En sortant de la douche, il est important de se sécher soigneusement. Tamponnez votre corps avec une serviette douce sans oublier les coudes, les genoux, les plis, les pieds et les mains.

Comme le visage, il faudra hydrater et nourrir votre corps matin et soir. Vous pouvez choisir une crème qui pénètre facilement et ne laisse pas de film gras sur la peau qui pourrait tâcher vos vêtements. Là aussi, n'oubliez pas les pieds et les mains !

Si vous préférez, vous pouvez opter pour les huiles végétales à l'amande douce ou l'huile d'argan, à appliquer avant de passer sous la douche. (Attention ça glisse !) Evitez les huiles essentielles qui peuvent irriter votre peau.

Si malgré toutes ces précautions, votre peau devient trop sèche, prenez rendez-vous avec votre oncologue ou un dermatologue qui vous proposeront des solutions.

Soleil et chimiothérapie ne font pas bon ménage. Il faut donc utiliser les mêmes crèmes solaires que pour votre cicatrice pendant toute la durée des traitements, au-delà en cas de radiothérapie.



» Pour vous laver les mains, évitez les solutions hydroalcooliques qui assèchent la peau. Lorsque vous appliquez votre crème solaire, n'oubliez pas les pieds (surtout si vous portez des tonges ou des sandales), les mains et la nuque ! »

LE CONSEIL DE LAETITIA



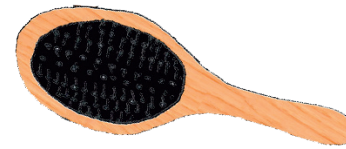
LES ASTUCES DE CHARLOTTE



Je préconise l'argile verte en cas de démangeaisons ou picotements sur les mains ou les pieds (« syndrome mains – pieds »), à appliquer le soir sur une peau propre. Faire un masque à garder toute la nuit, sous des chaussettes ou en les entourant de cellophane.

S'OCCUPER DE SES CHEVEUX

Il faut savoir que tous les traitements ne font pas perdre les cheveux. Dans certains cas, les infirmières pourront vous proposer de porter un casque réfrigérant pendant les séances de chimiothérapie.



Il permet de retarder voire même d'empêcher la chute. Renseignez-vous auprès de votre équipe médicale qui vous dira s'il a un intérêt dans votre cas. Avant la chute, les shampoings doux sont recommandés mais pas ceux pour bébé qui ne sont pas adaptés. En sortant de la douche, essuyez-les avec douceur et utilisez une brosse à poils doux. Pour les ménager, un seul shampoing suffit tous les 4 ou 5 jours. Il vaut mieux également éviter tout ce qui pourrait les agresser comme les sèche-cheveux, fers à lisser ou à friser, les teintures, permanentes et bigoudis...

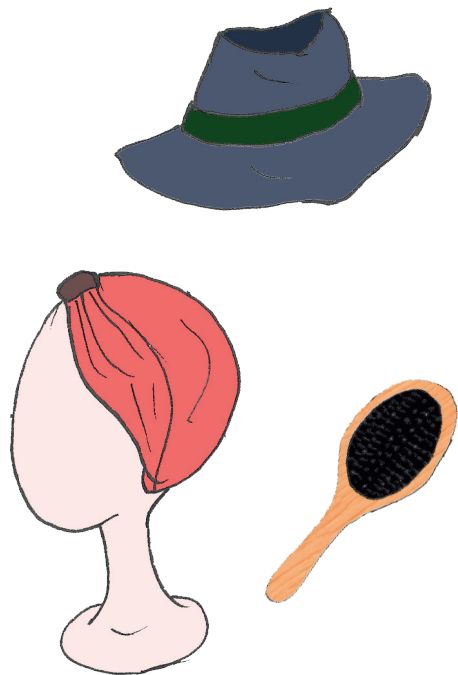
LES ASTUCES DE CHARLOTTE



J'ai eu la chance de ne pas perdre mes cheveux grâce au casque. J'emportais avec moi à chaque séance de chimiothérapie un « kit de survie casque réfrigérant » : un thermos de thé, deux serviettes éponge, une couverture bien chaude, une bouillotte et plusieurs gros pulls pour me réchauffer.

Avant le début de la perfusion, je mouillais mes cheveux à l'eau glacée pour que le casque soit encore plus efficace.

Pour que le casque soit toujours bien froid, je demandais aux infirmières de le changer toutes les 20 minutes.



LES ASTUCES DE CHARLOTTE

J'avais choisi de me laver les cheveux la veille des séances de chimiothérapie à l'eau froide avec un shampoing doux aux œufs déniché en pharmacie.

Il faut se préparer psychologiquement à la perte de ses cheveux. En fonction de leur longueur, vous pouvez opter pour des coupes intermédiaires : un carré puis de plus en plus court.

Si vous le désirez, quand ils commencent à tomber, vous pouvez choisir de vous faire raser la tête. Un(e) ami(e), votre conjoint ou chez un coiffeur, dans un magasin de perruques... **C'est à vous de décider avec qui et comment vous désirez vivre ce moment.**

Après la chute, un large choix de perruques, franges, turbans, foulards ou chapeaux existe ; certaines femmes assument aussi leur crâne nu. Là encore, c'est à vous de trouver ce qui vous convient le mieux.

Prenez rendez-vous avant d'aller dans une boutique pour choisir votre perruque. Le vendeur pourra prendre son temps pour vous cocooner.

LE CONSEIL DE LAETITIA

Après le rasage, appliquez sur votre cuir chevelu des huiles végétales à l'amande douce qui rendront plus confortables le port de prothèses capillaires ou de turbans.

Il faut penser à bien laver son crâne avec des shampoings doux puis à l'hydrater, la repousse sera d'autant plus uniforme.

Dès qu'ils repousseront, avant le shampoing, appliquez quelques mi-

nutes de l'huile de ricin sur vos cheveux, elle les fortifiera.

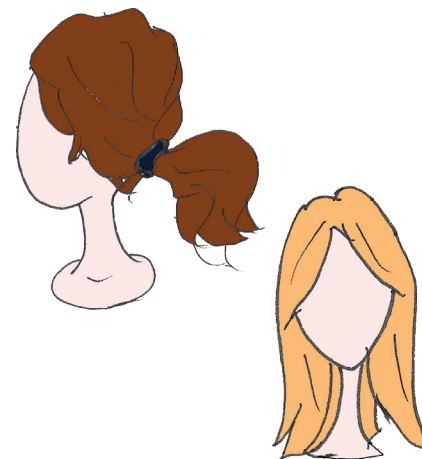
Si vous aviez l'habitude de les teindre, vous serez peut être surprise de les découvrir gris ou blancs. Mais il est préférable d'attendre 6 mois minimum avant de faire à nouveau une coloration à choisir sans ammoniaque pour éviter les éventuelles réactions cutanées.



LES ASTUCES DE CHARLOTTE

J'ai organisé une séance photo « pré-chute » de cheveux pour pouvoir éventuellement faire recouper la perruque choisie à l'identique.

J'avais choisi de porter des chapeaux bien avant le début des traitements, pour qu'ils fassent illusion après avec la perruque. Les gens déjà habitués à me voir chapeauté n'y ont vu que du feu !



NOTES À MOI MÊME

-
-
-
-
-
-
-
-
-

MAQUILLER CILS & SOURCILS

Les cils servent, entre-autres, à isoler nos yeux des agressions extérieures. Là aussi l'onco-esthéticienne peut vous donner des astuces efficaces en amont pour les protéger. N'hésitez pas à lui demander ses précieux conseils.

Pour redessiner les sourcils, il existe des crayons adaptés. L'idéal est de choisir une texture ni trop sèche (pour éviter l'inconfort), ni trop grasse (pour qu'ils tiennent toute la journée).

Comme les cils, les sourcils sont une protection naturelle des yeux ; n'oubliez pas de toujours glisser vos lunettes de soleil dans votre sac ! L'ophtalmologue pourra aussi vous prescrire des gouttes en cas d'inconfort.

LES ASTUCES DE CHARLOTTE

L'astuce de mon amie Ilona : forcer sur les fards à paupière foncés qui intensifient le regard et font oublier l'absence de cils.

Être coquette pendant les traitements m'a vraiment aidé à rester moi-même.

» Pendant le traitement, les yeux peuvent être plus fragiles, utilisez un maquillage et un démaquillant spécial pour les yeux sensibles. Les faux cils sont déconseillés. »

LE CONSEIL DE LAETITIA

Lorsque vous vous maquillez, il est préférable d'éviter l'eye-liner qui peut durcir les traits. Il existe des crayons pour les yeux sensibles (pour les personnes qui portent des lentilles par exemple) qui vous feront un regard plus doux.

N'hésitez pas à ajouter de l'ombre pour les paupières et du fard à joues pour donner bonne mine.

Enfin pour la dernière touche, appliquez votre rouge préféré après avoir hydraté vos lèvres avec un stick ou une cold crème dont vous pouvez abuser toute la journée.

SOIGNER SES ONGLES

Tout comme les cheveux, ils peuvent être fragilisés par certains traitements. Il faut donc leur accorder une attention particulière. Pour commencer, ne les oubliez pas lorsque vous lavez ou créez vos mains, ils en ont besoin aussi.

Vous pouvez en plus les nourrir avec l'huile de ricin que vous utilisez pour vos cheveux.

Pour les couper, préférez la lime à ongles plutôt aux ciseaux qui peuvent vous blesser. Il en existe en verre dans le commerce, plus douces que celles en carton ou en métal. Veillez à passer la lime toujours du même côté, sans va et vient. Le petit bâtonnet de bois est à éviter également.

Si votre traitement est photo sensibilisant, la lumière peut colorer vos

ongles et les fragiliser. Pour les isoler, appliquez d'abord une base puis un vernis foncé, les deux au silicium, que vous trouverez facilement en parapharmacie. N'oubliez pas le "top coat" pour le faire durer ! Pour l'enlever choisissez un dissolvant sans acétone (moins agressif).

Si vous le pouvez, gardez votre vernis en permanence. Mais si ce n'est pas votre cas, vous pouvez l'enlever pendant les trois ou quatre jours qui précèdent votre cure de chimio en prenant soin de le remettre avant la séance et de le garder les jours qui suivent.

Pour les femmes qui n'aiment pas le vernis, il existe des bases transparentes disponibles dans les magasins spécialisés ou dans certaines pharmacies, mais il faut les appliquer matin et soir.

» Vos ongles ne doivent être ni trop longs ni trop courts. Pour savoir s'ils sont à la bonne longueur, retournez votre main : ils ne doivent pas dépasser de plus de 2 à 3 millimètres. »

MON MAQUILLAGE PRÉFÉRÉ

LE CONSEIL DE LAETITIA



Comment s'habiller pendant les traitements?

LES INDISPENSABLES DE CHARLOTTE

S'occuper de soi c'est aussi changer le moins possible ses habitudes tout en s'adaptant aux événements. Pendant ma maladie, j'ai refusé de me laisser aller et de tomber dans le look « pyjama » à longueur de journée.

J'ai donc rivalisé d'astuces pour m'habiller en fonction des moments, des traitements et de leurs contraintes. **Je suis persuadée que cela m'a permis de traverser plus facilement les instants difficiles.**

Je vous livre ici mon « vestiaire d'indispensables » confortables et pratiques à retrouver sur mon blog : www.thefightingkit.com

À L'HOPITAL

- ❑ Des T-shirts col V assez larges pour pouvoir se changer facilement avec la perfusion
- ❑ Des pantalons confortables type jogging ou leggings
- ❑ Des bas de contention (Il en existe de couleur noir plus « élégant »). Prévoir plusieurs paires car à l'hôpital on les garde tout le temps si on est alité longtemps.
- ❑ De grosses chaussettes
- ❑ Un bonnet (pour cacher les cheveux sales quand on ne peut pas se les laver)
- ❑ Une jolie pochette / housse / sac de linge / housse de pyjama, pour cacher la sonde urinaire

PENDANT LA CHIMIO

- ❑ Un tee-shirt en V ou un haut qui dégage le cou pour permettre à l'infirmière d'atteindre le port à cath sans avoir à vous déshabiller entièrement
- ❑ Un pantalon confortable ou un legging
- ❑ Un cardigan (évités les pulls col rond)
- ❑ Des grosses chaussettes
- ❑ Une grosse veste en maille en cas de grand froid
- ❑ Un ou deux bonnets (si vous portez le casque ils seront très utiles pour vous réchauffer)
- ❑ Deux écharpes (pour se protéger le cou des gouttelettes qui tombent du casque réfrigéré)
- ❑ Une paire de bas de contention car vous pouvez rester allongée pendant la séance
- ❑ Des chaussures confortables

APRÈS L'OPÉRATION

Pour ne pas appuyer sur la cicatrice et la stomie

- ❑ Des robes larges avec des collants taille basse de femme enceinte
- ❑ Ou un jean pour femme enceinte (pour plaquer et tenir la stomie grâce à sa grande poche kangourou)

LES EXTRAS AGRÉABLES

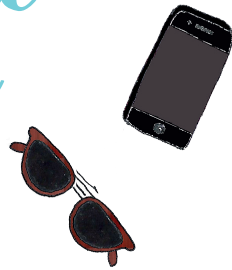
- ❑ Vos propres draps 90 x 200 (nettement plus agréable que les draps des hôpitaux)
- ❑ Votre oreiller et plusieurs taies
- ❑ Votre ordinateur qu'il faudra quand même surveiller s'il ne rentre pas dans le coffre-fort de votre chambre et une super collection de DVD
- ❑ Un jeu de cartes

LE KIT HÔPITAL DE CHARLOTTE

Enfin pour être sûre de parer à toutes éventualités, voilà mes indispensables à emmener à l'hôpital

- Des boules quies
- Un masque pour dormir
- Un brumisateur (si vous ne pouvez ni boire, ni manger pendant quelques temps après l'opération)
- La housse pour cacher votre sonde urinaire
- Votre gel douche préféré
- Des serviettes éponges toutes douces
- Une crème pour les pieds s'ils sont secs, surtout si vous devez porter des bas de contention
- Votre play-list musicale avec vos chansons favorites et un casque audio
- Les livres que vous vous êtes toujours promis de lire
- Une pile de magazines et vos jeux préférés : mots fléchés, Sudoku ... (n'oubliez pas le crayon de papier avec gomme intégrée)
- Quelques packs de votre eau favorite !

Je me réconcilie avec moi même



RÉCONCILIER SON CORPS ET SON ESPRIT

En mettant à l'épreuve la chair et l'esprit, le cancer apparaît souvent comme la trahison d'un corps qu'on pensait maîtrisable.

On se sent dépassée en perte de repère ; les projets de vie sont chamboulés, les perceptions du corps et de soi sont modifiées.

Comment se reconstruire, soulager ses blessures, redéfinir cette fémi-

nalité que parfois l'on croit avoir perdu, abandonner le fantasme d'une vie idéale ?

Cette reconstruction nécessaire comprend différents processus. **Florence Barruel**, psychologue clinicienne en oncohématologie au GHI de Montfermeil, revient sur ces interrogations et tente de donner quelques pistes pour vous aider à retrouver une certaine sérénité.

ACCEPTER

Accepter, c'est prendre conscience qu'il est des événements qu'on ne peut maîtriser et contre lesquels la lutte ne fait qu'attiser l'isolement et la douleur. Accepter, c'est faire le deuil d'une vie contrariée par une contrainte imprévue et **choisir d'en faire une opportunité pour tisser des liens nouveaux avec les autres et soi-même.**

Sans acceptation, la reconstruction n'est pas possible.

LE RÔLE DES PSYCHOLOGUES

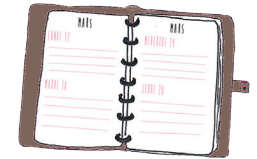
Les psychologues spécialistes en oncologie peuvent vous aider à répondre aux questions que vous ou vos proches vous posez. Ils sont présents dans la plupart des centres de soins et auprès de certaines associations. N'hésitez pas à demander conseil à votre équipe de soins qui pourra vous orienter vers un professionnel.

ÊTRE À L'ÉCOUTE DE SES SENSATIONS

Si le corps est un élément déterminant de notre identité, il ne saura jamais la résumer à la seule image qu'il renvoie. En le modifiant, parfois profondément, les stigmates laissés par le cancer, la douleur, les effets secondaires obligent ainsi à le redécouvrir. **En cherchant à se réapproprier ce corps, en étant à nouveau à son écoute, en se ré-ouvrant aux sensations agréables accessibles,**

on redevient plus doux avec et pour soi, on cicatrise.

Les approches corporelles (relaxation, sophrologie, danse...), la psychomotricité, l'esthétique sont de bons supports pour aider à renouer avec une sensualité oubliée, une féminité que l'on croit perdue et qui dépend d'abord de l'estime que l'on se porte.



CRÉER

La création est un principe de vie fondamental. Pour certaines, que la maladie obligera à oublier la « conception naturelle » d'un enfant, la PMA peut parfois constituer une possibilité de devenir mère.

Se faire aider par des professionnels permet de trouver ses stratégies personnelles et d'être accompagnée dans ce parcours de renaissance pour retrouver le désir de vivre.

D'autres, devront accepter de (pro) créer autrement : avoir des projets, les inventer, les accompagner, les suivre, laisser une trace... Laisser libre court à la créativité conduit à reconstruire une vie différente que celle dont on avait rêvé, mais plus « proche de soi », d'en faire un moteur puissant de sa guérison.

C'est peu dire que la maladie transforme la vie. Source de pertes, elle propose également des choix possibles pour mieux vivre, et il faut parfois du temps pour le reconnaître.

TO DO LIST

- ACCEPTER
- ÊTRE À L'ÉCOUTE DE MON CORPS
- CRÉER & INVENTER DES PROJETS
- ÊTRE EN ACCORD AVEC MOI-MÊME

J'adapte mon alimentation



Vivre avec un cancer des ovaires c'est aussi adapter son alimentation aux traitements et leurs éventuels effets indésirables. Y a-t-il des précautions particulières à avoir ? Un régime à suivre ? Des aliments à privilégier ou d'autres à éviter ? Notre expert le **Dr Bruno Raynard**, médecin nutritionniste à Gustave Roussy vous apporte ses conseils pour vivre au mieux la période des soins.

PENDANT LA CHIMIOTHÉRAPIE

Il n'y a pas d'aliment obligatoire ni d'aliment interdit, excepté le pamplemousse durant certains traitements. Renseignez-vous auprès de votre médecin.

Les chimiothérapies peuvent entraîner des nausées, des troubles du goût ou une perte d'appétit qui peuvent réduire l'envie de manger

pendant une période variant de 3 à 10 jours après chaque cure. Il faut donc essayer d'adapter son alimentation.

Si vous êtes dans ce cas, **fractionner les repas dans la journée** peut vous aider. Plutôt que 3 repas par jour, préférez plusieurs collations.



Pour une fois, vous pouvez même vous laisser aller au grignotage !

Privilégiez les petites quantités car l'idée de se forcer à un impact négatif sur l'appétit. Il faut manger la quantité qui vous convient, même si ce n'est qu'un demi yaourt, et réessayez quelques heures plus tard.

C'est à vous de ressentir ce qui est possible.

Si vous avez du mal à vous alimenter, quand vous le pouvez, choisissez des aliments caloriques. Vous pouvez également enrichir vos repas ou collations en calories et protéines. Par exemple, n'hésitez pas à ajouter du beurre ou de la crème dans une purée, du fromage râpé dans vos pâtes, etc.

Les **repas froids** ont moins d'odeur et peuvent être plus agréables en bouche ou plus faciles à avaler. Vous pouvez alors choisir les fruits, les

crudités, les entremets, les produits laitiers et les assiettes anglaises par exemple.

Si le goût est perturbé, il faut éviter ce qui peut aggraver cette sensation de « mauvais goût ». C'est peut être le cas de la viande rouge par exemple, que vous pouvez facilement remplacer par des œufs, des poissons, des produits laitiers, des fromages, etc.

Dans tous les cas, **ne vous forcez pas à manger des choses que vous n'aimez pas.** Sachez que le goût fluctue beaucoup.

Enfin l'hydratation est essentielle pendant la période de chimiothérapie. Il faut avoir un apport d'au moins 1 litre et demi d'eau par jour, toute boisson confondue. Même si on n'a pas soif, il faut se forcer à boire. **Pensez à avoir votre bouteille d'eau tout le temps avec vous.**



ATTENTION À NE PAS PERDRE DE POIDS !



Quels que soient les traitements, il est important de surveiller son poids. Pendant cette période, il faut accepter de ne pas maigrir (y compris si on est en surpoids). Il faut veiller à ne pas perdre de masse musculaire induite par la perte de poids.

En effet cela pourrait nuire à la cicatrisation, provoquer de la fatigue et vous empêcher de pratiquer une activité physique, importante lorsque l'on est malade. Au-delà de 5% de perte de poids (soit une perte de 3 kg si on pesait 60 kg) il faudra consulter un nutritionniste ou un diététicien en accord avec votre médecin référent.

APRÈS LA CHIMIOTHÉRAPIE

Après une chirurgie, en cas de stomie, **la reprise alimentaire se fait progressivement** avec l'aide de l'équipe diététique de votre centre.

Le plus souvent, elle met en place un régime pauvre en résidu à base de pâtes, riz et blanc de poulet.

Une fois que le chirurgien a donné son feu vert pour la reprise d'une alimentation « normale » quelques jours ou semaines après l'opération, le régime s'élargit progressivement.

A votre sortie de l'hôpital, **la diététicienne peut vous donner des conseils** afin d'adapter vos repas à la maison.

Il n'y a pas de règle absolue. Il faut tester les choses afin de voir ce qui vous convient ou pas.

Néanmoins, il est préférable d'éviter les aliments qui contiennent des fibres, irritantes pour le tube digestif. De plus, tout ce qui est gras comme les fritures par exemple n'est pas recommandé.

Vous pouvez tester les nouveaux aliments en les réintroduisant un par un : fruits et légumes cuits puis petit à petit les aliments crus.

Si un aliment ne passe pas, pas de panique. Vous pouvez à nouveau essayer de le goûter quelques

semaines ou mois plus tard. Il faut laisser le temps à la flore intestinale de se reconstituer.

Il faudra bien veiller à avoir un apport de protéine quotidien. En cas de difficulté, on peut apporter un complément nutritionnel.

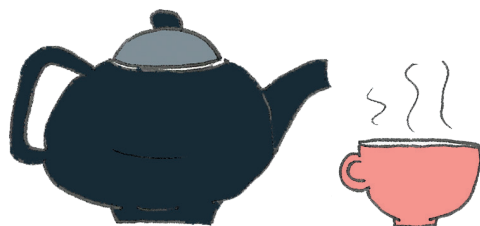
Quand la stomie sera retirée, le transit peut être un peu « anarchique » pendant quelques semaines.

Il faudra pendant un court laps de temps reprendre le régime pauvre en fibres « riz, pâtes, blanc de poulet » qu'on élargira en revanche plus rapidement.

On réintroduira sur quelques jours les aliments en tenant compte des expériences précédentes.

Pas d'inquiétude, la flore intestinale est longue à se réparer et vous allez trouver le régime qui convient le mieux à votre organisme, vos goûts et vos habitudes de vie.

Dans tous les cas, n'hésitez pas à demander des conseils à une diététicienne qui vous aidera à adapter votre alimentation.



3

exemples de repas types

- APRÈS -

LA CHIMIOTHÉRAPIE

Jour 1

Dips de thon fromage blanc ciboulette et tortillas

Rôti de bœuf froid sauce gribiche

Anti pasti d'aubergines froid

Fromage blanc granola sauce chocolat

Jour 2

Verrine de sardines et carottes râpées

Emincé de rôti de veau froid mariné aux herbes

Pennes froides à la provençale

Soupe de melon

Jour 3

Verrine d'avocat tomates

Pavé de saumon froid sauce tartare

Salade de pomme de terre

Abricot melba

Exemples de repas type

- APRÈS -

LA CHIRURGIE

Première étape :

Réalimentation pauvre en résidus. On supprime les céréales complètes, les légumes secs, le lait en boisson, et tous les légumes et fruits crus ou cuits, ainsi que les viandes filandreuses ou en sauce et les graisses cuites.

Exemple de repas :

Bouillon de volaille avec petites pâtes
Crème de gruyère et biscuits type galettes Saint-Michel
Jambon et purée au lait sans lactose
Babybel
Crème au lait sans lactose et biscottes



Deuxième étape :

En fonction de votre capacité de digestion, poursuite de la réalimentation avec une alimentation pauvre en fibres. On ajoute certains fruits cuits en compote ou des fruits entiers, épluchés et tendres ; comme par exemple les pommes cuites, les pêches au sirop ou les jus de fruits sans pulpe, certains légumes cuits épluchés, épépinés à fibres tendres type haricots verts extra-fins, carottes cuites, courgettes sans la peau et sans pépins, etc. On réintroduit la viande ou des équivalents (poisson ou œuf), les féculents ou les légumes cuits autorisés.

Exemple de repas :

Velouté de légumes
Cuisse de poulet et purée de carottes
Compote de poire

Troisième étape :

À votre rythme, poursuite de la réalimentation avec une alimentation dite « d'épargne digestive ». On ajoute progressivement certains fruits crus bien mûrs et épluchés comme la banane, la pomme, la poire...et certains légumes crus à fibres tendres comme les carottes râpées ou la laitue, etc.

Exemple de repas :

Carottes râpées
Merlu ciboulettes et riz
Pomme

Je parle de sexualité



Le cancer de l'ovaire peut modifier l'intimité et nécessiter une adaptation à une nouvelle vie sexuelle. Le **Dr Daniel Habold**, médecin sexologue, vous donne des conseils pour retrouver une sexualité épanouie.

LE RAPPORT AU CORPS

Au-delà des douleurs abdominales temporaires dans les suites des traitements, les plaintes sont souvent en rapport avec des sensations désagréables de la privation hormonale qu'induit l'ablation des ovaires. Les représentations que certaines femmes se font de ce corps modifié peuvent également perturber leur sexualité.

Le corps conserve pourtant **anatomiquement et sans risque la capacité à faire l'amour**. Il est important de **dépasser les tabous** et de ne pas hésiter à en parler avec ses médecins voire un onco-sexologue.

Des moyens existent par ailleurs pour pallier les désagréments liés à la chirurgie et aux traitements.

Si une ménopause précoce survient, il sera nécessaire de préserver un sexe « fonctionnel » qui ne fasse pas mal pendant les rapports, en maintenant sa lubrification.



DANS LE CADRE D'UNE STOMIE

Si une stomie a été nécessaire, les infirmières d'éducation et les stomathérapeutes sauront vous donner les astuces pour maintenir une intimité et ré-érotiser le corps (type de poche, utilisation, vêtements, positions adaptées, dialogue...)

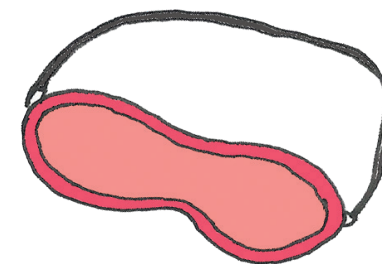
Dans un premier temps, pour préserver une « bonne écologie », il est important de maintenir une hygiène intime raisonnée pour éviter de déséquilibrer la flore naturelle. Attention aux lavages trop fréquents ou avec des savons agressifs.

Le maintien d'une bonne souplesse des tissus peut se faire aussi en « s'exerçant » régulièrement à la pénétration dès que le chirurgien l'autorisera, toujours avec des gels lubrifiants, et parfois en complétant avec des aides par des cures locales à base d'acide hyaluronique en ovules.



Il faudra également s'adapter aux modifications du corps, bouffées de chaleur et autres désagréments psychiques induits par cette privation hormonale.

Le yoga, la relaxation, l'acupuncture et l'activité physique adaptée peuvent vous y aider et donnent de vrais résultats.



LE LÂCHER PRISE

L'énergie sexuelle reviendra dès lors que la régénération de votre corps physique sera sur le chemin des ré-apprentissages par la stimulation des sens, le ressenti de l'énergie de vie, l'envie de partager, et le lâcher prise.

En effet, **le désir sexuel revient dès lors qu'on a envie d'avoir envie**, que vous et votre partenaire avez

bien compris qu'il n'y a pas de risque à s'aimer physiquement, mais aussi que les soucis s'éloignent, et que la confiance est là.

Pendant le parcours de soins, l'attention et les signes de tendresse (baisers, caresses, massages, etc...) donnés et reçus aident le désir à revenir.

Je bouge et je reprends une activité physique



Quand on est malade et que l'on subit des traitements parfois lourds, on peut avoir tendance à se protéger et à se laisser aller à une fatigue bien naturelle. Or contrairement aux idées reçues, pratiquer, à son rythme, une activité sportive a un intérêt pendant mais aussi après les soins. **Jean-Marc Descotes**, co-fondateur de la CAMI sport et cancer et responsable du Diplôme Universitaire « Sport et cancer », nous explique les bienfaits de la reprise d'une activité sportive adaptée à ses besoins et à ses capacités.

QUEL EST L'INTÉRÊT DE FAIRE DU SPORT ?

Pratiquer une activité physique lorsque l'on est atteint d'un cancer a de multiples intérêts qui ne sont plus à démontrer.

Avant tout, bouger, c'est (re)devenir actrice, on ne subit plus la maladie, on agit concrètement. C'est un retour vers une dynamique positive.

Le sport va aider à se réapproprier son corps, à renouer avec des sensations oubliées. Il va aussi aider à maintenir un poids raisonnable, à redonner de la tonicité. Il va donc contribuer **à améliorer la sensation de bien-être et l'estime de soi**.

De plus, l'inactivité entraîne une perte de la masse musculaire. Le sport va permettre de garder une capacité physique minimale et ainsi aider à mieux supporter les traitements.

On sait également qu'il a un effet bénéfique sur la fatigue, les douleurs, le sommeil, l'anxiété, la dépression, etc... et qu'il aide donc à lutter contre certains effets indésirables et améliore de façon sensible la qualité de vie pendant les soins.

Enfin, certaines études tendent à prouver qu'il peut diminuer les risques de récives.

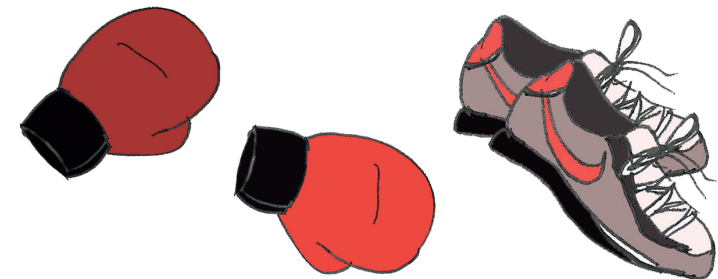
LES SPORTS RECOMMANDÉS ET LES PRÉCAUTIONS À PRENDRE

Tout d'abord il faut rappeler que **l'activité physique ne veut pas dire forcément faire du sport de manière intensive !** Elle inclut aussi des activités simples à inclure dans son quotidien comme par exemple marcher, prendre les escaliers plutôt que l'ascenseur, les tâches domestiques (ménage, bricolage, jardinage), etc.

Le retour à une activité physique doit correspondre à vos capacités du moment. Elle doit se faire progressivement et à votre rythme.

Mises à part quelques précautions particulières pendant les traitements, **il faut choisir le sport qui vous attire le plus et vous apporte le plus de bien-être.**

Pour certaines personnes, le choix de pratiques collectives va contribuer à rompre l'isolement en allant à la rencontre d'autres patients qui ont le même parcours, les mêmes problématiques. Pour d'autres, la pratique d'un sport individuel comme la gymnastique douce ou la course à pied sera plus adaptée.



DANS LE CADRE D'UNE STOMIE

En cas de stomie, la pratique d'une activité est aussi possible. Dans ce cas, je conseillerais de commencer par le médiété® qui permettra en douceur de reprendre possession de son corps.

Cette stomie n'empêche pas non plus d'autres sports comme la natation, le yoga, la course à pied... Prenez contact avec votre stomathérapeute qui vous donnera des conseils concernant la conduite à tenir concernant votre poche.

Dans un premier temps, après avoir reçu le feu vert de votre médecin, il faut, dans la mesure du possible, **se rapprocher d'un éducateur spécialisé qui connaît la maladie et ses contraintes.**

Il vous accompagnera vers la pratique qui vous convient le mieux pour ensuite vous rendre autonome et capable de l'inscrire dans vos habitudes de vie.

Le cancer de l'ovaire induit la plupart du temps, une chirurgie qui touche la sangle abdominale et les muscles pelviens qui perdent en capacité musculaire et tonicité. Le sport va permettre de redonner élasticité et souplesse au ventre et aider à améliorer les adhérences dues à cette opération.

Il faut travailler les muscles dorsaux tout en remusclant progressivement la partie abdominale.

Les pratiques au sol sont à privilégier tout en étant vigilant aux types d'abdominaux à réaliser.

Après la cicatrisation, si l'on n'a pas de sensibilité particulière au niveau de la peau, la natation est un sport particulièrement recommandé par exemple.

Dans tous les cas il faudra attacher une attention particulière au dos, éviter les chocs et les sports de contact.

Sur le long terme, quand on aura retrouvé son tonus musculaire, il n'y a pas de précautions particulières à prendre.

MÉDIÉTÉ®

Cette méthode pédagogique créée par la CAMI sport et cancer, a pour objectif d'amener les patients touchés par la maladie à enchaîner des mouvements complexes et intenses en conscience. Ces mouvements permettent d'utiliser avec justesse les chaînes musculo-squelettiques nécessaires à la réalisation des objectifs thérapeutiques identifiés lors des bilans physiques initiaux et réalisés par les éducateurs spécialisés.

Cette approche de maintien ou d'amélioration des capacités physiques et de réappropriation de son corps permet la « prise en soins de soi. »

» En conclusion, fixez-vous des objectifs réalisables, et ne culpabilisez pas si vous ne les atteignez pas tous les jours. Bougez et surtout faites-vous plaisir ! »



Je trouve

- DE -

L'AIDE



Ce livret a été réalisé en collaboration avec l'Association Francophone des Soins Oncologiques de support - AFSOS.

Créée en mai 2008 à l'initiative de l'AESCO, du groupe des soins de supports de la Fédération Française des Centres de Lutte Contre le Cancer et du GRASSPHO, l'AFSOS bénéficie du soutien officiel de la MASCC (Multinational Association for Supportive Care in Cancer) et de la participation active de nombreuses sociétés savantes francophones dans les domaines de la cancérologie et des soins de supports.

L'AFSOS est une association scientifique, pluridisciplinaire et pluri professionnelle, qui a vocation à servir d'interface et de lien entre les professionnels de la cancérologie et ceux spécialisés dans les différents domaines des soins de support : lutte contre la douleur chronique, psycho-oncologie, nutrition, rééducation-réadaptation, soins palliatifs, accompagnement social, etc.

Ses objectifs sont de mutualiser soins, recherche, formation et d'innover dans les domaines des soins de support. La recherche de l'excellence dans la prise en charge des symptômes, l'accompagnement à toutes les phases de la maladie, la démarche participative au sein des équipes intra et extrahospitalières sont ses valeurs fondatrices.

Les soins oncologiques de support s'appliquent grâce à une organisation coordonnée des professionnels de santé pour favoriser une prise en charge globale des symptômes à toutes les phases du cancer et de l'après cancer.

Ce livret fait partie des missions de soutien à la formation et de diffusion du savoir et a donc reçu un total soutien de l'AFSOS.

<http://www.afsos.org/>

0810 30 10 13



Association Francophone des
Soins Oncologiques de Support

Les centres experts



Les centres experts ont pour mission de mettre à disposition de tous, des aides à la décision pour la prise en charge des patientes. Ils définissent ensemble les bonnes pratiques cliniques nationales, mettent à jour des informations médicales sur ces tumeurs rares et participent de façon active à la recherche dans ce domaine.

La liste des centres experts est à retrouver sur le site de l'observatoire des tumeurs malignes rares en gynécologie

http://www.ovaire-rare.org/TMRG/public/accueil_public.aspx

Besançon : CHU Besançon

Bordeaux : Institut Bergonié

Caen - Rouen : Centre François Baclesse, Centre Henri Becquerel

Clermont-Ferrand : Centre Jean Perrin, CHU de Clermont-Ferrant

Dijon : Centre Georges François Lelerc

Lille : Centre Oscar Lambret

Limoges : CHU Dupuytren

Lyon-Grenoble : Centre Léon Bérard, Hospices Civils de Lyon, CHU de Grenoble

Marseille : Institut Paoli Calmettes

Montpellier : ICM Val d'Aurelle

Nancy : Centre Alexis Vantrin, Poly-clinique de Gentilly

Nantes : Centre Catherine de Sienne, Institut de cancer de l'Ouest

Paris : AP-HP, Institut Curie, Diaconesses Croix Saint-Simon

Grand Paris : Gustave Roussy (Villejuif)

Orléans : CHR d'Orléans

Plérin : CARIO-HPCA

Poitiers : CHU de Poitiers

Rennes : Institut Rennais du Cancer

Strasbourg : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Toulouse : Institut Universitaire du Cancer de Toulouse, Oncopole

Les associations de professionnels de santé et les institutions spécialisées



ARCAGY-GINECO

ARCAGY-GINECO est un groupe coopérateur spécialisé en recherche clinique et translationnelle dans le domaine des cancers de la femme.

Sa mission est de contribuer à l'amélioration de la survie et de la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer gynécologique en mettant

en place et en coordonnant des essais cliniques en France comme à l'international.

Les experts du groupe ont contribué à la rédaction et à la relecture du présent livret.

<http://arcagy.org/>

AIUS

Association Interdisciplinaire post Universitaire de Sexologie. Elle rassemble des universitaires et praticiens, médecins et non médecins, enseignants et enseignés, dans le but de partager la pratique clinique

et les recherches. Informations pour trouver un sexologue proche de chez vous.

<http://www.aius.fr>

FONDATION ARC

Reconnue d'utilité publique, la Fondation ARC est la première fondation française entièrement dédiée à la recherche sur le cancer.

La Fondation ARC identifie, sélectionne, finance et met en œuvre des programmes de recherche prometteurs dans tous les champs de la cancérologie. Elle apporte également au public et aux professionnels les moyens de mieux prévenir,

de mieux prendre en charge et de mieux comprendre la maladie.

Guidée par l'intérêt général et l'excellence scientifique, exclusivement financée par la générosité de ses donateurs et testateurs, elle a un objectif unique : contribuer à guérir 2 cancers sur 3 en 2025.

www.fondation-arc.org

INCA

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer. Ceci, au service des personnes malades, de leurs proches, des usagers du système de santé, de la population générale, des professionnels de santé,

des chercheurs et des décideurs.

Une ligne téléphonique, un site d'informations médicales pratiques et de nombreux guides gratuits sont à disposition des patients.

<http://www.e-cancer.fr/>

Cancer info service : 0805 123 124

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

La Ligue contre le cancer est une association reconnue d'utilité publique reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses bénévoles et salariés formés grâce à une école de formation agréée pour répondre aux besoins des personnes concernées par le cancer. La fédération est composée de 103 Comités départementaux présents sur tout le territoire national. Il prodigue :

soutien psychologique, accompagnement au crédit et à l'assurabilité, aides financières et matérielles, conseils et informations juridiques et sociales, accompagnement en soins de support. Informations, forum et ressources sur la prévention sur

<https://www.ligue-cancer.net>

0800 940 939

Les associations de patientes



AU NOM DE CELLES

L'association a pour objet de permettre l'accès gratuit à des événements culturels (concerts, spectacles, diner-spectacles...) pour apporter des moments de détente et

de divertissement aux personnes qui traversent ou ont traversé l'épreuve du cancer.

<https://www.aunomdecelles.com/>

BELLE & BIEN

L'Association "belle & bien" propose des ateliers gratuits dans 30 établissements de santé à travers la France. Pendant deux heures, les bénévoles de l'association prodiguent des conseils et astuces beauté aux participantes afin de les aider à

combattre les effets visibles des traitements contre le cancer et ainsi retrouver confiance et estime de soi.

<http://www.bellebien.fr>

01 56 69 67 89

LES BLOUSES ROSES

L'association « Les Blouses Roses » a pour but de distraire les malades enfants ou adultes à l'hôpital. Les bénévoles créent un dialogue et une

relation via des activités créatives.

<http://www.lesblousesroses.asso.fr/index/>

01 46 22 82 32

CAMI SPORT & CANCER

Créée en 2000 par un oncologue et un sportif de haut niveau, la CAMI Sport & Cancer est la première fédération qui développe et structure l'activité physique en oncologie et en hématologie.

Elle accompagne les personnes atteintes d'un cancer, dans des programmes de thérapie sportive dédiés, en ville ou à l'hôpital.

Les programmes sont recommandés pour tous les patients : adultes,

adolescents ou enfants, sans limite d'âge, à tout moment du parcours de soins (traitements et rémission).

Les programmes sont encadrés par des Praticiens en Thérapie Sportive : des experts, professionnels du sport et de la santé, tous détenteurs du Diplôme Universitaire « Sport et Cancer ».

<https://www.sportetcancer.com>

09 54 72 12 73

ETINCELLE, RESTER FEMME APRES UN CANCER

L'association a pour objectif d'améliorer la qualité de vie et le bien être des femmes pendant et après un cancer. Elle propose des soins de

bien-être et un accompagnement psychologique gratuits.

<http://www.etincelle.asso.fr/>
01 44 30 03 03

HORIZON CANCER

HORIZON CANCER est une association de soutien aux personnes touchées par la maladie et à leurs familles. Grâce à ses bénévoles, elle assure des groupes de paroles, des permanences d'écoute, des visites à domicile en région parisienne et apporte aussi aide administrative, juridique et financière.

Les moyens d'action : Présence de bénévoles (formés) dans 14 communes d'Ile-de-France, en milieu hospitalier pour soutenir les personnes pendant leur chimio ou radiothérapie.

AIDE morale : groupes de paroles animés par un psychologue, socio-esthéticienne et coiffeuse se rendant en milieu hospitalier ou à domicile, ateliers divers et variés : esthétique - yoga - sophrologie - théâtre thérapie - arts créatifs. AIDE financière : sur dossier envoyé par une assistante sociale et examiné par une commission. Une JOURNEE POUR SOI est organisée pour les aidants familiaux.

www.horizon-cancer.org

01.43.32.79.77

IMAGYN

Initiative des Malades atteintes de cancers GYNécolologiques est une association de patientes atteintes de cancers gynécologiques visant à sensibiliser, soutenir et informer les patientes, leur famille, leurs proches et toute personne concernée par tous les aspects des maladies gynécologiques. Elle permet aux femmes atteintes de se rencontrer au cours de café-IMAGYN ou de correspondre avec IMAGYN-écoute. L'association a

aussi pour but de soutenir toute diffusion d'information sur les cancers gynécologiques à travers la création et la diffusion sur tout support de communication (papier, photo, vidéo, internet). Elle a également pour but de soutenir l'organisation et/ou la participation à des congrès, des formations ou tout évènement lié aux cancers gynécologiques et à la recherche médicale en onco-gynécologie.

L'EMBELLIE

Les Ateliers de l'Embellie ont pour objectif de permettre aux personnes malades de cancer de découvrir une large gamme d'ateliers individuels et collectifs adaptés à leur situation. Echanges, activités physiques, art-thérapie, maquillage... ces ate-

liers variés, animés par des professionnels qui interviennent bénévolement, aident à traverser la maladie.

<http://www.ateliersembellie.fr/>

06 19 62 34 25

LA MAISON DES PATIENTS ET DES PROCHES

Dans cette maison, chacun peut trouver de l'information (conférences, brochures, bibliothèque...), bénéficier d'une écoute adaptée et rencontrer des associations, et échanger avec d'autres patients et/ou d'autres proches.

Les activités proposées privilégient l'approche globale de la personne, sous forme d'ateliers conseils sur les effets secondaires des traitements

(prévention du lymphœdème, soins esthétiques, chevelure, lingerie...) ou de pratiques telles que le qi gong, la sophrologie, le yoga, la marche nordique ou l'art thérapie.

Ouverte du lundi au vendredi, de 9h30 à 17h30

20, rue de la Libération, 92210 Saint-Cloud

Tél. : 01 47 11 23 40

MÉDECINS DE L'IMAGINAIRE

L'association Médecins de l'Imaginaire a pour objet d'accompagner, avec le support de l'art-thérapie, les enfants, adolescents et adultes face à l'épreuve de la maladie grave. Elle assure le développement et l'accessibilité de ce soin de support à l'Hôpital ou « en ville ».

Elle organise par exemple, des ateliers à la Maison des patients de

l'Institut Curie à Saint Cloud, 20 rue de la libération et au sein de l'association Etincelles.

Ateliers à Saint Malo également, se renseigner auprès de l'hôpital.

<http://www.medecinsdelimaginaire.com/>

ROSE ASSOCIATION

ROSE ASSOCIATION informe, accompagne et défend les droits des malades atteints d'un cancer. Elle propose gratuitement le magazine Rose, et a ouvert à Bordeaux la première Maison Rose qui organise des ateliers individuels ou collectifs (Yoga, Tai Chi, réflexologie plantaire, ateliers maquillages, etc.) pour accompagner les femmes pendant et après la maladie.

Pour se procurer le Magazine Rose : <https://rose-association.fr>

La maison Rose est ouverte du lundi au vendredi de 10h à 18h00

9 rue de Condé - 33000 Bordeaux

Tel : 05.40.12.41.20

<http://www.maisonsrose.fr>

TRIBU CANCER

Grâce à Internet, tout un réseau de professionnels, de bénévoles et d'anciens malades se réunit, telle une Tribu, autour de chaque patient. L'association lutte contre leur

isolement, offre aux malades des espaces d'évasion et les accompagne dans leurs projets personnels.

<http://www.tribucancer.org/>

Les sites Internet



MISTER K FIGHTING KIT

Le blog d'astuces pratiques de Charlotte, 31 ans, en rémission d'un cancer des ovaires depuis 3 ans, qui partage ses états d'âmes.

www.thefightingkit.com

MÊME

Pour accompagner les femmes concernées avec douceur et féminité, Juliette et Judith ont créé dès septembre 2015 le blog de MÊME (memecosmetics.fr). Celui-ci leur permet de partager avec elles tous les trucs et astuces beauté/bien-

être qu'elles ont récoltées depuis le début de leur aventure, au fil de leurs précieuses rencontres... Une mine d'or d'informations utiles et réconfortantes pour chacune !

<https://www.memecosmetics.fr/blog/>

MES NOTES

A light blue notebook page with a red dotted border, held in place by two blue pushpins at the top corners. The page is titled 'MES NOTES' and contains ten horizontal dotted lines for writing.

