



## Et si nous parlions "parcours de soins" ?

## EDITO

Chères Amies,  
Chers Amis,

Vous êtes de plus en plus nombreux à rejoindre **Mon réseau® cancer du sein** et nous comptons désormais près de 2 000 personnes inscrites sur notre site. Ce chiffre positif allié à vos témoignages enthousiastes d'utilisatrices nous conforte sur le bien fondé de notre initiative. Conçu pour vous et avec vous, **Mon réseau® cancer du sein** est un lieu ressources entièrement dédié aux patientes atteintes d'un cancer du sein

mais aussi à leurs proches. Véritable réseau social de proximité, notre site vous ouvre un espace de libre parole et d'échanges d'expériences en toute confidentialité. **Mon réseau® cancer du sein** est aussi une source d'informations fiables sur la maladie, les traitements, vivre avec et après, validées par un comité d'experts. Enfin, il constitue une mine d'adresses et de contacts qui vous seront utiles à chaque étape de la maladie.

Dans ce nouveau Flash Info, nous avons ressenti la nécessité de rappeler toutes les fonctionnalités de notre site afin que vous puissiez en tirer tous les bénéfices.

Par ailleurs, nous avons donné la parole à deux femmes expertes, Dr Séverine Alran et Pr Catherine Tourette-Turgis, sur une question cruciale : le rôle et l'implication d'une patiente dans son parcours de soins. De fait, la qualité de l'accompagnement thérapeutique est intimement liée à cette part active que toute patiente est en droit d'attendre.

Bonne lecture à vous !

Laure Guéroult-Accolas

Présidente de **Patients et cancer**  
Initiatrice de **Mon réseau® cancer du sein**

## Mon réseau® cancer du sein

Un réseau social, un relais de proximité,  
un espace d'information : le tout réuni !

Dans la droite ligne des recommandations du 3<sup>ème</sup> Plan Cancer 2014-2019, "Donnons les mêmes chances à tous, partout en France", **Mon réseau® cancer du sein** met tout en œuvre pour l'accompagnement humain, le soutien concret et l'information fiable des patientes et de leurs proches.

D'accès entièrement gratuit, notre site est sécurisé, modéré et respectueux de l'anonymat de chacun.

## UNE COMMUNAUTÉ POUR LES PATIENTES

Liberté de parole, bienveillance, partage, soutien, échange d'expériences, **Mon réseau® cancer du sein** permet aux femmes confrontées à cette maladie de rompre avec l'isolement et de trouver du réconfort en dialoguant avec d'autres patientes. Où que vous viviez, notre réseau vous permet non seulement de tisser du lien social mais aussi

de bénéficier des savoirs expérimentés par d'anciennes malades en rémission. Dans sa globalité, **Mon réseau® cancer du sein** a pour objectif de contribuer, par tous les moyens, à l'amélioration de votre qualité de vie ainsi qu'à votre bien-être, au fil de cette rude expérience que sont la maladie, les traitements et aussi le retour à la vie "normale".

## UNE COMMUNAUTÉ POUR LES PROCHES

Les proches des femmes touchées par le cancer du sein, eux aussi, ont besoin d'écoute et de soutien. Le conjoint, les enfants, les parents, les amis de la personne malade vivent également l'épreuve du cancer. Ils se sentent souvent démunis et fragilisés sans toutefois oser demander de l'aide. Initiative inédite, **Mon réseau® cancer du sein** apporte un lieu de parole et d'entraide aux aidants afin qu'ils se sentent moins seuls et mieux épaulés.

UN ESPACE D'INFORMATIONS  
ET DE CONTACTS

Pour mieux comprendre la maladie et les différents parcours thérapeutiques, **Mon réseau® cancer du sein** vous délivre des informations de qualité, validées par nos experts.

Pour vous faciliter la vie au quotidien, **Mon réseau® cancer du sein** a référencé plus de 3300 adresses et contacts susceptibles de vous être utiles : associations locales, soins de supports, coiffeurs-perruquiers, lingerie, prothèses, cures thermales, activités physiques, propositions après-cancer, etc.

Pour avoir connaissance des événements qui se déroulent près de chez vous, qu'il s'agisse de conférences, d'ateliers ou toute autre manifestation susceptible de vous intéresser, **Mon réseau® cancer du sein** est également ouvert aux professionnels, acteurs institutionnels et associations, afin qu'ils puissent relayer leurs actualités sur notre site.

Découvrez notre nouvelle vidéo de présentation de **Mon réseau® cancer du sein** : <https://youtu.be/r15wRLNxEpBM>

NOUVEAU

Mon réseau® cancer du sein  
bientôt sur smartphones et tablettes !

En phase avec un monde de plus en plus connecté et pour mieux répondre à vos besoins, nous travaillons actuellement à la mise en place d'une application mobile de notre site. Pour mener à bien ce projet, nous avons recours à une opération de financement participatif pour laquelle nous bénéficions du soutien de Wellfundr.

<https://www.wellfundr.com/fr/appli-mon-reseau-cancer-du-sein>



## NOTRE COUP DE COEUR

## Actrices de leur maladie et comédiennes dans la vie

Quand des comédiennes comme Noémie Caillaud, Sonia Rostagni, Mélisse Magny portent sur les planches leur expérience du cancer du sein, forcément nous saluons leur démarche respective. Et lorsque nous les écoutons, chacune seule sur scène, raconter sans tabou leur vécu de la maladie avec force humour, puissance de vie et extrême sensibilité, nous leur disons : chapeau bas ! Si leur spectacle est à l'affiche près de chez vous, surtout courez-y, dose d'énergie garantie !

POUR EN SAVOIR PLUS :

Sur Maligne avec Noémie Caillaud : <http://www.vincent-presse.com>Sur Cache-moi ce crâne avec Sonia Rostagni : <https://cachezmoicetcrane.wordpress.com>Sur 85h avec Mélisse Magny : <http://www.magnymelisse.fr/>

## LA PAROLE AUX EXPERTS

## Quid de la place des patientes dans le parcours de soins ?

3 questions au Dr Séverine ALRAN, chirurgienne oncologue à l'Institut Curie à Paris, investie dans le groupe de réflexion Info-Sein



**MRCS** : Dr Séverine Alran, la rencontre avec le chirurgien représente bien souvent pour la patiente l'entrée dans les traitements et donc la maladie. Comment se noue le lien avec la patiente à ce stade du parcours ? La notion de décision partagée ou d'alliance thérapeutique participe-t-elle à construire le lien de confiance avec votre patiente ?

**Dr Séverine ALRAN** : La patiente nous est généralement adressée par sa (son) gynécologue ou son médecin traitant, qui prépare la patiente à cette première rencontre qui est à la fois attendue et appréhendée. Notre rôle est d'une part de faire connaissance avec chaque nouvelle patiente tant du point de vue de sa vie quotidienne personnelle que du point de vue médical sur le cancer qui vient d'être diagnostiqué. À l'issue d'une consultation, j'explique clairement à la patiente qu'elle entre dans un parcours de soins, je détaille les types de traitements nécessaires et leurs conséquences, et je donne un calendrier des traitements prévus. Je parle de parcours de soins, et de consultations avec d'autres spécialistes (radiologues, oncologues médicaux, et radiothérapeute). Dans certains cas, il peut y avoir plusieurs options dans le type de chirurgie, et dans ce cas, si la patiente le souhaite, la décision peut se prendre avec elle, c'est ce que l'on appelle la décision partagée.

**MRCS** : "Le parcours de soins du patient et la vie après le cancer" sont au cœur des priorités du Plan Cancer 3. Avec l'avènement du virage ambulatoire et l'essor de la chimiothérapie orale, le parcours de soins du patient se déroule de plus en plus hors des murs de l'hôpital. Allons-nous vers plus "d'autonomie" du patient dans la prise en charge thérapeutique ?

Pour vous, quelles avancées représentent l'ambulatoire ? (par ex. confort pour la patiente et ses proches, dédramatisation de la maladie). Et quelles sont les difficultés rencontrées par vos patientes ? (par exemple isolement solitude, difficulté de l'organisation avec les équipes de ville).

**Dr Séverine ALRAN** : En deux mots, l'ambulatoire, c'est le juste soin au bon moment. Avant l'ère de la chirurgie ambulatoire, on hospitalisait puis on réfléchissait. L'ambulatoire a imposé un changement des mentalités, avec une réflexion en amont et une organisation optimale. La consultation précédant cette chirurgie doit donner les bonnes informations adaptées pour chaque patiente, de manière à ce que chaque patiente comprenne aussi bien le type de chirurgie que son parcours de soins. Pour cela, nous développons de nouveaux outils pédagogiques tels des mini-vidéos, des web doc, élaborés avec les patients ou usagers. En cancérologie, une consultation infirmière est organisée pour reprendre le parcours et repérer les points de fragilité de chaque patiente et les préparer au mieux à la chirurgie. Nous devons aussi faire face à des inégalités liées à l'éloignement géographique, à l'isolement social, et pour cela il est nécessaire de développer des partenariats avec des structures d'hébergement (maisons des parents, structures hôtelières) mais également des partenariats sociaux. Les liens avec les professionnels de ville sont la garantie d'une continuité et d'une qualité des soins pour sécuriser les patientes.

**MRCS** : L'ensemble des patients et notamment les femmes atteintes d'un cancer du sein sont nombreux à vouloir prendre une part active dans leur parcours thérapeutique. Beaucoup s'informent, échantent avec leurs "pairs", débattent parfois de leurs traitements avec leur médecin. Quand d'autres s'impliquent dans les comités d'usagers ou comités des patients. Vous-même, vous dirigez le groupe Info-Sein à l'Institut Curie, pouvez-vous nous en parler en quelques mots ?

**Dr Séverine ALRAN** : Le groupe Info-sein a été initié à l'Institut Curie avec Cathie Malhoutré, une ancienne patiente, Lydie Wintz, Cadre infirmière en chirurgie et moi-même. Il est constitué de 30 personnes, autant de patientes que de soignants. Sa mission a été de développer des outils répondant aux attentes des femmes allant avoir ou ayant eu une mastectomie, sur les voies de reconstruction. Trois outils sont désormais disponibles et accessibles gratuitement pour tous : un livret de questions & réponse, un film documentaire et un web documentaire.

Tous deux poursuivent leur mission d'information des femmes sur un pan de l'après-cancer encore trop peu abordé par les cancérologues. Il s'agit de formidables outils pédagogiques destinés aux femmes concernées par la mastectomie et qui se posent des questions sur les voies de reconstruction avec chirurgie ou sans intervention chirurgicale, la décision leur revient in fine. Ces outils sont également très appréciés des accompagnants : conjoints, enfants, mais également des soignants. Cela permet à chacun de mieux comprendre le parcours tant médical que sensible de ces femmes. Ils lèvent des tabous et autorisent des questions que des femmes n'osaient pas poser.

A regarder : [www.monreseau-cancerusein.com](http://www.monreseau-cancerusein.com) et « guérir le regard » sur youtube et [www.guerirlergard.fr](http://www.guerirlergard.fr) pour le web doc

3 questions au Pr Catherine TOURETTE-TURGIS, professeur des universités, fondatrice de l'Université des Patients et directrice du DU et du Master en éducation thérapeutique du patient.



**MRCS** : Pr Catherine Tourette-Turgis, vous êtes reconnue pour votre engagement de la première heure auprès des malades notamment touchés par le VIH sida. Les patients, nous le savons, ont eu un rôle essentiel pour faire avancer la recherche et permettre l'accès aux thérapeutiques. Quel regard portez-vous sur la place des patients en cancérologie ?

**Pr Catherine Tourette-Turgis** : Le cancer commence à présenter les mêmes caractéristiques que le VIH-SIDA, des remissions, des retours à la santé, des tests prédictifs en termes de réponse aux traitements, et aussi des choix en matière de ligne thérapeutique avec beaucoup de nouvelles molécules, tout est donc là pour que les patients se réunissent, s'organisent et participent aux choix et aux alternatives

thérapeutiques comme nous l'avons fait dans le sida. C'est évident qu'en bougeant, ils aideront à ce que les bonnes décisions soient prises en matière de choix et de coûts de santé.

**MRCS** : L'évolution de notre système de santé offre la possibilité au patient de pouvoir s'exprimer et de prendre part aux décisions qui le concernent. Pensez-vous que le travail réalisé par ces derniers dans le sida soit transposable en cancérologie ? Avec le recul quelles seraient les améliorations à apporter ?

**Pr Catherine Tourette-Turgis** : Il est plus que transposable, il est à la disposition de tous. Le travail qui reste à faire est un travail de dissémination des bonnes pratiques de patients expérimentés et de pédagogie. Chaque fois qu'un groupe de patients formés aux thérapeutiques et aux questions sociales et économiques est intervenu dans l'histoire sanitaire, c'est la collectivité tout entière qui en a bénéficié. Il faut former les patients, les proches, les familles, en hématologie et en oncologie car il n'y a pas d'avenir en hématologie et en oncologie sans prise en compte des besoins formulés par les personnes concernées elles-mêmes.

**MRCS** : Selon vous, le patient est-il un acteur de santé à part entière ?

**Pr Catherine Tourette-Turgis** : Le patient est un opérateur parmi d'autres dans l'organisation et la division du travail médical, il n'est pas un simple bénéficiaire des soins, ni un consommateur de médicaments, il est de fait un acteur du système de santé à condition qu'il se reconnaisse en tant que tel et se forme. La médecine du futur a tout à gagner d'un partenariat avec les patients, les prescripteurs dans le VIH-SIDA travaillent étroitement avec les malades et encore plus maintenant car on a besoin d'une alliance médecins-patients contre l'organisation administrative des soins où même les avis des médecins ne sont plus suivis pour des raisons budgétaires.

L'UPMC-Université des patients lance à la rentrée 2016 un DU en direction des patients et des soignants : comment devenir accompagnant du parcours patient en cancérologie dirigé par le Pr Joseph Gligorov et le Pr Catherine Tourette-Turgis en lien avec l'Institut universitaire du cancer, c'est une première en France et en Europe !

A lire : L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage par Catherine TOURETTE-TURGIS (éditions De Boeck, 2015)