

Jeudi
27 Avril
2023

2EMES RENCONTRES DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT EN NOUVELLE-AQUITAINE Le cancer... et après ?

à partir
de 9h30

Hôtel Mercure
1, place des Halles Centrales
16000 ANGOULEME



**Association Francophone des
Soins Oncologiques de Support**

9H30 : ACCUEIL DES PARTICIPANTS

Modération de la journée

Ivan KRAKOWSKI - Président de l'AFSOS et membre du bureau du DSRC (Bordeaux)

9H50 : INTRODUCTION

Ivan KRAKOWSKI

10H00 : ACTUALITÉS SUR L'APRÈS CANCER

Martine VIVIER-DARRIGOL - Conseillère Médicale DOSA - Médecin Inspecteur Général de Santé Publique - Chef de projets et Référente Cancer, Soins Palliatifs et Douleur - Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie (ARS Nouvelle-Aquitaine, Bordeaux)

10H15 : EFFETS INDÉSIRABLES LIÉS À L'HORMONOTHÉRAPIE ADJUVANTE : EXPÉRIENCE PATIENT-SOIGNANT

Marc DEBLED - Oncologue médical (Institut Bergonié, Bordeaux)

Table ronde

Modérateur : Laura INNOCENTI - Cadre coordonnateur projets transversaux (Institut Bergonié, Bordeaux)

Marc DEBLED - Oncologue Médical (Institut Bergonié, Bordeaux)

Claude BOIRON - Oncologue médicale (Polyclinique de Poitiers)

Marie ARANDA - Infirmière coordinatrice de parcours complexes (Maison de santé de Bignoux, association Asalée)

11H15 : PAUSE ET VISITE DES STANDS DES PARTENAIRES

11H45 : ATELIERS (3 ATELIERS REPRIS L'APRÈS-MIDI)

1 – Troubles cognitifs et reprise du travail

Modérateur-rapporteur : Claude BOIRON

Véronique GERAT-MULLER - Présidente d'ONCOGITE et Neuropsychologue à l'Institut Bergonié (Bordeaux)

Jenna BOITARD - Directrice de la Maison Rose (Bordeaux)

Marlène BIOTTEAU - Psychologue du travail à la Ligue Contre le Cancer 33 (Bordeaux)

2 – Rôle de l'APA et nutrition

Modérateur-rapporteur : Aurélie FERRU - Oncologue médicale (CHU de Poitiers)

Doris CARTIGNY - Diététicienne (Ligue Contre le Cancer 33)

Thomas CHASSIN - Coordinateur Sport Santé 86 Coordinateur PEPS (Poitiers)

3 – Préservation de la fertilité : et après ?

Modérateur-rapporteur : Clotilde DELDYCKE - Oncologue médicale (CHU de Poitiers)

Jennifer CARRIERE - Gynécologue (CHU de Bordeaux)

Elsa BERRY - Maître de conférences HDR, Co-Directrice du Master notariat, Directrice de la Licence professionnelle Métiers du notariat (Institut Jean Carbonnier, Faculté de droit et des sciences sociales de l'Université de Poitiers)

13H00 : PAUSE DÉJEUNER (BUFFET) ET VISITE DES STANDS DES PARTENAIRES

14H00 : ATELIERS (3 ATELIERS DU MATIN)

15H15 : SYNTHÈSE DES RAPPORTEURS

15H45 : CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Ivan KRAKOWSKI

Sylvie BARRAU – Cheffe de projets santé publique (Onco-Nouvelle-Aquitaine)

16H00 : FIN DE LA RÉUNION



5 DÉCEMBRE 2018

DÉCRYPTAGE

Hormonothérapie : késako ?

L'hormonothérapie permet de réduire le risque de récurrences des cancers hormono-dépendants, notamment après un cancer du sein. Comment ça marche, qui peut en bénéficier, quels sont les effets secondaires ? On fait le point.

D'abord, c'est quoi une hormone ?

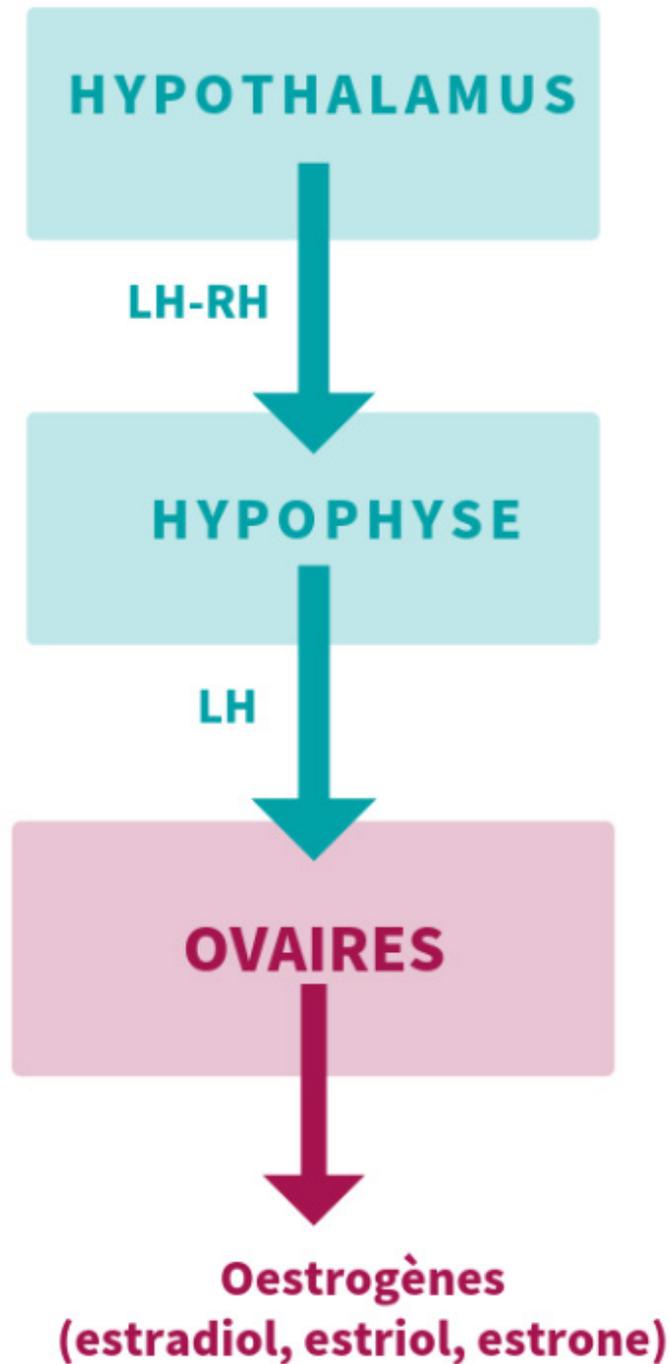
C'est une substance sécrétée dans le sang par certains tissus ou glandes du corps humain. Les hormones transmettent un message à des organes situés à distance. Pour décoder ce message, les organes doivent être équipés de capteurs qu'on appelle des récepteurs.

Chez les femmes, les plus connues sont les œstrogènes.

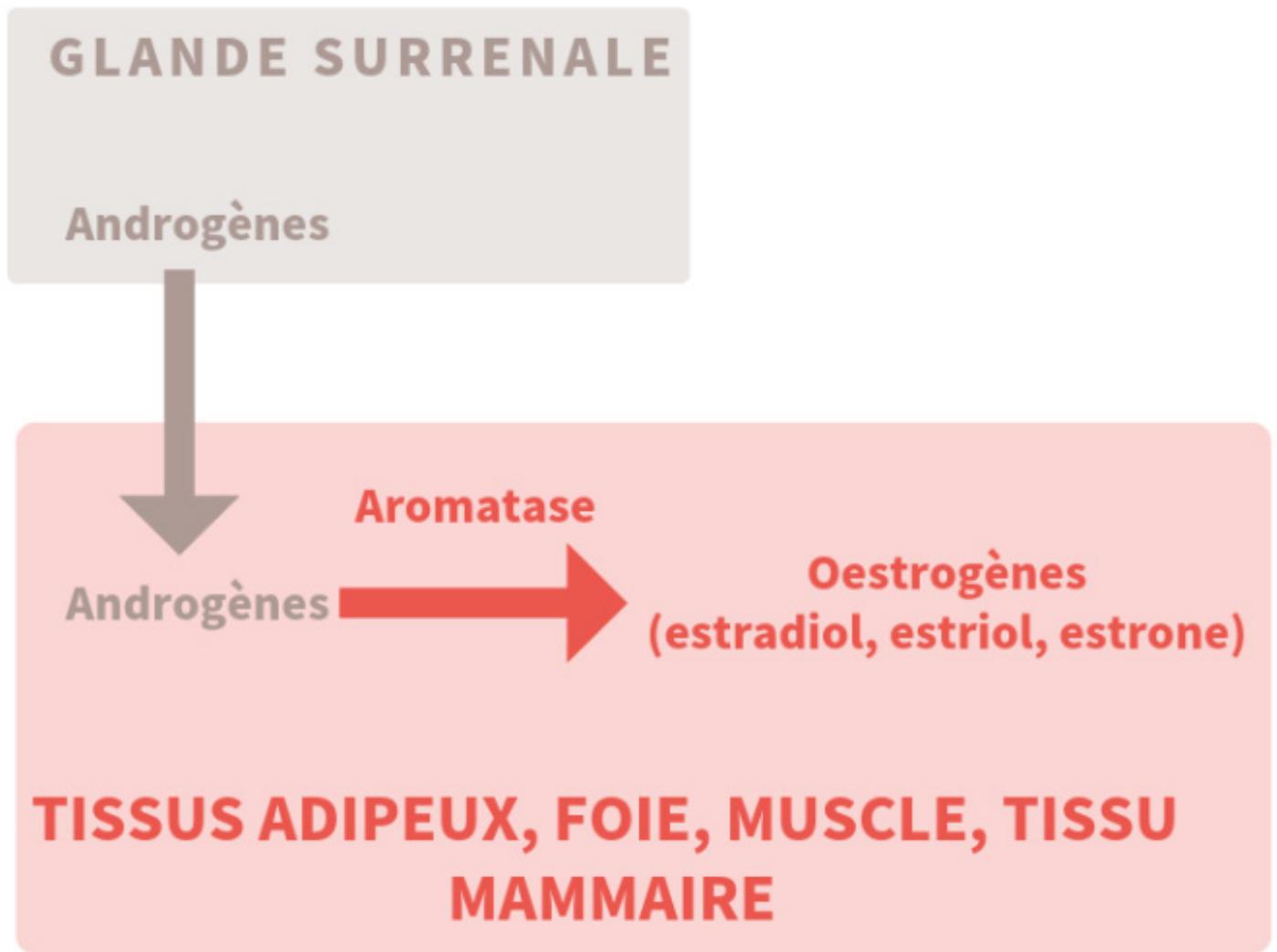
A quoi servent normalement les œstrogènes et comment sont-ils produits ?

Les œstrogènes régulent principalement le développement des seins et le cycle menstruel. Ils jouent aussi un rôle dans le maintien de la masse osseuse.

Avant la ménopause, ils sont synthétisés majoritairement par les ovaires. Leur sécrétion est très finement régulée. L'une des hormones impliquée dans ce contrôle est la LH-RH synthétisée par l'hypothalamus, une zone du cerveau.



Après la ménopause, quand les ovaires cessent de fonctionner, les œstrogènes proviennent de la transformation de molécules produites par la glande surrénale, les androgènes, par l'action d'un enzyme : l'aromatase. Cette transformation a lieu dans le tissu adipeux, le foie, les muscle, le cerveau et le tissu mammaire.



Quel est le lien avec le cancer ?

Certaines tumeurs sont dotées de récepteurs aux hormones. On dit qu'elles sont "hormonosensibles". C'est le cas de la plupart des cancers du sein et de certains cancers de l'endomètre.

On estime que 60 à 75% des femmes atteintes d'un cancer du sein ont des tumeurs avec un récepteur aux œstrogènes. En présence de ces hormones, la croissance de la tumeur est stimulée.

A quoi sert l'hormonothérapie ?

Contrairement à ce que son nom pourrait laisser penser, l'hormonothérapie n'est pas un traitement à base d'hormones. Au contraire. L'hormonothérapie a pour but de bloquer l'action des hormones et ainsi, éviter de "nourrir" la tumeur.

A qui sont-elles destinées ?

Les hormonothérapies sont proposées aux femmes atteintes d'un cancer du sein hormonodépendant¹, de stade précoce ou non-métastatique.

Elles peuvent aussi être prescrites à des femmes atteintes de cancer de l'endomètre métastatique mais de façon beaucoup moins systématique que pour le cancer du sein.

Quelles sont les différents types d'hormonothérapie pour le cancer du sein ?

Il existe trois types d'hormonothérapie pour le cancer du sein :

- Les anti-œstrogènes. Ils empêchent les œstrogènes de se fixer sur leur récepteur et donc de délivrer leur message : stimuler la croissance de la tumeur. C'est le cas du tamoxifène.
- Les anti-aromatases (ou inhibiteurs de l'aromatase). Ils empêchent la production d'œstrogènes à partir des androgènes après la ménopause. C'est le cas du létrozole, de l'anastrozole et de l'exémestane.
- Les analogues de la LH-RH (ou GnRH). Ils empêchent la LH-RH de stimuler la production d'œstrogènes par les ovaires. C'est le cas de la goséreléline, de la leuproréline et de la triptoréline.

Les différentes hormonothérapies ont-elles les mêmes indications ?

Dans les cancers du sein précoce, les hormonothérapies sont administrées soit en traitement adjuvant pour limiter les risques de récurrences, soit en traitement néoadjuvant pour réduire la taille de la tumeur et la rendre opérable.

- Les anti-œstrogènes sont prescrits aux femmes avant ou après la ménopause.
- Les anti-aromatases sont prescrits aux femmes ménopausées, préférentiellement au tamoxifène (sauf si les anti-aromatases sont mal tolérés) car les études montrent un bénéfice du point de vue du taux de récurrence à 10 ans. Ils peuvent aussi être prescrits avant la ménopause, aux femmes de moins de 35 ans présentant une atteinte ganglionnaire, en raison de leur haut risque de rechute. Dans ce cas, les anti-aromatases sont prescrits en complément d'analogues de la LH-RH.

Combien de temps dure le traitement ?

L'hormonothérapie prescrite en adjuvant dure au moins 5 ans.

Chez les patientes avec un atteinte ganglionnaire, une prolongation du traitement peut être proposée (généralement pour 7 ou 10 ans au total) : des études récentes ont en effet montré que continuer le traitement réduit les risques de récives.

Pour les femmes ménopausées, l'hormonothérapie peut démarrer par un traitement par anti-aromatases et être suivi par un traitement au tamoxifène, ou inversement.

Quels sont les effets secondaires ?

Ce sont souvent ceux de la ménopause : bouffées de chaleur, fatigue, prise de poids, dérèglement du cycle menstruel chez la femme non ménopausée, pertes, sécheresse vaginale, ...

Les anti-aromatases augmentent aussi le risque de sécheresse et d'atrophie vaginale, ainsi que de douleurs ostéoarticulaires et d'ostéoporose.

Le traitement par tamoxifène est associé à une augmentation du risque de développer une thrombose veineuse ou un cancer de l'endomètre mais les cas sont rares.

Emilie Groyer

Merci au Dr Pistilli, oncologue médical à Gustave Roussy, pour son aide dans l'écriture de ce késako.

« Hormonothérapie : késako ? », **Emilie Groyer**, 05/12/2018

Hormonothérapie : le vrai du faux

Vous avez été traitée pour un cancer hormonodépendant et on vous a prescrit une hormonothérapie. Vous appréhendez ce traitement après avoir lu les commentaires d'autres femmes dans votre cas sur les forums de discussion. On démêle le vrai du faux.

L'hormonothérapie est un traitement hormonal.

FAUX.

Son nom est trompeur, l'hormonothérapie n'est pas un traitement à base d'hormones. Au contraire, son objectif est de bloquer leur action dans les cas de cancers hormonodépendants (c'est-à-dire sensibles aux hormones sexuelles).

Il existe 3 types d'hormonothérapie : les anti-oestrogènes, les anti-aromatases et les analogues de la LH-RH.



LIRE AUSSI : [Hormonothérapie : késako ?](#)

Si on me prescrit de l'hormonothérapie, c'est qu'il reste encore des cellules cancéreuses.

NI VRAI, NI FAUX.

L'hormonothérapie est prescrite en adjuvant, après les principaux traitements (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie), au cas où il resterait des cellules cancéreuses. Son but : empêcher une potentielle récurrence.

Je prends un risque si je ne vais pas au bout de mon traitement.

VRAI.

Statistiquement, le fait de ne pas aller au bout de l'hormonothérapie augmente le risque de rechute. L'arrêt du traitement est une décision personnelle qui doit être prise en pleine connaissance de cause. Parlez-en à votre oncologue. Vous pouvez aussi vous faire accompagner par un psychologue.



LIRE AUSSI : [Si l'hormonothérapie pouvait parler...](#)

Je peux suspendre mon hormonothérapie pour avoir un bébé.

VRAI.

Faire une pause hormono est possible, mais il est préconisé d'avoir suivi son traitement pendant au moins 5 ans avant d'envisager une grossesse. Une fois l'hormonothérapie suspendue, il est conseillé de respecter un délai, dont la durée est variable selon le type de traitement, le temps d'éliminer le produit car il peut provoquer des malformations du fœtus. Si vous avez un projet de bébé, parlez-en le plus tôt possible à votre oncologue.



LIRE AUSSI : [Q/R Cancer et fertilité : « Je suis sous hormonothérapie, puis-je la suspendre pour avoir un enfant ? »](#)

Je vais être définitivement ménopausée.

FAUX.

Il s'agit d'une ménopause artificielle. La disparition des règles est transitoire et les cycles peuvent reprendre normalement après l'arrêt de votre traitement. Si vous commencez l'hormonothérapie à l'approche de l'âge de la ménopause (en moyenne 51 ans), il est toutefois probable que vous soyez définitivement ménopausée à la fin du traitement.

Je n'ai plus besoin de contraception sous hormono.

FAUX.

Il peut toujours y avoir des ovulations malgré le traitement. Pilule et stérilet hormonal sont contre-indiqués en cas de cancer hormonodépendant, utilisez une contraception mécanique telle que le préservatif ou le stérilet en cuivre.

Rien ne soulage ses effets secondaires.

FAUX.

Il existe des solutions. Évidemment, on oublie les traitements hormonaux de substitution (THS) et on se tourne vers des alternatives non-médicamenteuses. Exemple : l'activité physique adaptée, qui aide à contrer la fatigue, les douleurs articulaires, la prise de poids, les troubles du sommeil ou de l'humeur. Marcher 30 minutes par jour est un bon début. C'est aussi efficace pour limiter le stress ou l'anxiété, tout comme la méditation de pleine conscience, la sophrologie, l'acupuncture ou encore l'[hypnose](#). Ces deux dernières solutions en particulier peuvent aussi vous aider à atténuer les bouffées de chaleur.

Concernant l'atrophie et la [sécheresse vaginale](#), qui entraînent des douleurs lors des rapports, il est possible de les soulager avec [des gels hydratants](#), [des ovules](#), des injections d'[acide hyaluronique](#), du [lipofilling](#) ou encore le laser [MonaLisa Touch](#).



LIRE AUSSI : [Hormonothérapie : comment gérer les effets secondaires ?](#)

L'hormonothérapie me fait paraître plus vieille.

VRAI.

La plupart des témoignages font état de relâchement cutané, de sécheresse de la peau et de rides qui se creusent ou encore de douleurs articulaires. Pourquoi ? Parce que les œstrogènes assurent de nombreuses fonctions essentielles dans le corps, comme par exemple la production de collagène et d'acide hyaluronique naturel.

L'hormonothérapie fait grossir.

NI VRAI, NI FAUX.

Il est difficile d'affirmer qu'elle seule concourt à la prise de poids. La sédentarité liée aux traitements et les traitements eux-mêmes (certaines chimiothérapies) peuvent aussi y participer.

Il est possible de prévenir et limiter cette prise de poids grâce à une activité physique adaptée et un suivi diététique. À l'hôpital, la consultation est prise en charge à 100 % dans le cadre de votre affection longue durée (ALD).

LIRE AUSSI : Retrouvez notre [dossier complet](#) sur l'hormonothérapie

Paul Thorineau

Merci au Dr Olivier Tredan, oncologue au [centre Léon Bérard](#) 📍 à Lyon, pour son aide dans la rédaction de ce vrai du faux.

« Hormonothérapie : le vrai du faux », [Paul Thorineau](#), 09/09/2022

20 OCTOBRE 2020

INTERVIEW

Hormonothérapie : comment gérer les effets secondaires ?

Les effets secondaires de l'hormonothérapie sont redoutés par de nombreuses patientes. Quels sont-ils, et comment réagir pour ne pas les laisser s'installer ? Découvrez les éclairages du Dr Delphine Wehrer, gynécologue à Gustave Roussy.



Les femmes traitées par hormonothérapie sont nombreuses à rapporter des effets secondaires très importants. À quoi sont-ils dus ?

Dr Delphine Wehrer : Parce qu'elles favorisent la multiplication de certaines cellules tumorales, les hormones sexuelles féminines sont les cibles de l'[hormonothérapie](#). Or ces messagers circulant dans le sang jouent habituellement un rôle important au sein de l'organisme, les neutraliser induit une modification du métabolisme, comparable à celui qui se produit au moment de la ménopause.



LIRE AUSSI : [Hormonothérapie, késaco ?](#)

Concrètement, en quoi consistent ces modifications ?

Chacune d'entre elles est associée à une fonction normalement assurée par les œstrogènes. C'est le cas de la régulation de la température corporelle, dont l'altération conduit à la survenue de bouffées de chaleur. Les femmes touchées par ces dernières le sont généralement dès le début du traitement, et le phénomène ne s'accroît pas par la suite. À l'inverse, la prise de poids, très fréquente, peut survenir au bout de quelques mois seulement. Les œstrogènes ayant également un rôle de protection des articulations et du système cardiovasculaire, des douleurs articulaires et ostéoarticulaires, parfois très intenses, sont fréquemment observées, et le capital osseux ainsi que la santé cardiovasculaire font l'objet d'une vigilance particulière.

Autres difficultés fréquemment rapportées : une fatigue importante, parfois associée à des troubles cognitifs. Dans la sphère gynécologique, la carence hormonale conduit à un amincissement de la muqueuse vaginale, susceptible de provoquer un inconfort important lors des rapports sexuels. La flore protectrice du vagin est également affectée, augmentant le risque d'infections urinaires et vaginales. Certaines patientes sont aussi touchées par des [troubles périnéaux](#).



LIRE AUSSI : [L'atrophie vaginale, késaco ?](#)

Comment réagir ?

En ne laissant pas ces symptômes s'installer. Pour chacune de ces difficultés, il existe des solutions, médicamenteuses ou non. Il est important d'éviter surtout d'arrêter son traitement sans en avertir son médecin, comme le font certaines femmes qui ne supportent plus ces effets secondaires, parfois très intenses.

Pour cela, il faut ouvrir le dialogue avec son oncologue, et, le cas échéant, solliciter en parallèle son médecin traitant ou un autre professionnel compétent. Nutritionnistes, gynécologues, rhumatologues et spécialistes des centres anti-douleur sont vos alliés !

EN VIDÉO :

Retrouvez une description exhaustive des solutions envisageables pour chaque effet secondaire rencontré en visionnant l'intégralité de notre webinaire animé par le Dr Delphine Wehrer, gynécologue à l'institut Gustave Roussy (et bien d'autres !) sur notre [chaîne Youtube](#) .



The screenshot shows a YouTube video player with a slide titled "Effets des œstrogènes". The slide features a central diagram of a human figure with callouts to various organs and their effects. The text on the slide is as follows:

- Cerveau**
 - Aident à réguler la température corporelle
- Sein**
 - Stimulent le développement à la puberté et préparent les glandes mammaires à la production de lait maternelle
- Ovaires**
 - Stimulent la maturation et déclenchent le cycle menstruel
- Utérus**
 - Stimulent la maturation et préparent l'utérus au développement du fœtus
- Vagin**
 - Stimulent la maturation et contribuent au maintien de la lubrification et de l'épaisseur de la muqueuse vaginale
- Cœur et foie**
 - Régulent la synthèse de cholestérol → à plaques athéromateuses
- Os**
 - Contribuent au maintien de la densité osseuse

The video player interface includes a "Partager" button in the top right, a "ROSE" logo in the top left, and a "Regarder sur YouTube" button in the bottom left.

Propos recueillis par Muriel de Vericourt

« Hormonothérapie : comment gérer les effets secondaires ? », [Muriel de Vericourt](#), 20/10/2020

Si l'hormonothérapie pouvait parler...

Synonyme de bouffées de chaleur, de douleurs, de baisse de libido, la simple évocation de ce traitement hérisse le poil de beaucoup de femmes en rémission d'un cancer du sein ou gynécologique. Il permet pourtant de lutter efficacement contre les récives. Autoportrait sans filtre d'une gélule qui a encore du mal à passer...



Illustration: Matthieu Méron

On m'appelle hormonothérapie. « Hormono » pour les intimes, et vous êtes nombreuses ! Sur les 58 500 femmes à qui l'on diagnostique un cancer du sein chaque année en France, je deviens l'intime des deux tiers d'entre elles. Et pour un bail. De cinq à sept ans, voire dix. Ça en fait des conversations sur moi, dans les salles d'attente, sur les forums de patientes... Et pas qu'en bien, loin de là. Mes oreilles sifflent tous les jours ! J'avoue, sous mon air de petit cachet de rien du tout, je suis plus compliquée à avaler que j'en ai l'air. Mais j'ai aussi de bons côtés, vous savez. Dont un principal, essentiel, que je trouve bon de rappeler d'entrée : je sauve des vies.

Comment ? Simplissime : je neutralise les hormones susceptibles de favoriser un retour du crabe dans vos seins. Celles qui m'intéressent sont les œstrogènes, les hormones sexuelles féminines. Leur présence est en effet susceptible de stimuler les tumeurs possédant des récepteurs qui détectent et captent les œstrogènes circulant dans le sang. On dit d'ailleurs de ces tumeurs qu'elles sont hormonosensibles ou hormono-dépendantes. C'est le cas de certains cancers de l'endomètre et pour « 75 % des femmes atteintes d'un cancer du sein », précise le Dr Barbara Pistilli, oncologue médicale à Gustave-Roussy.

J'entends trop souvent qu'on « m'impose » à vous, sans faire dûment les présentations. Je pense à Ambre, 27 ans, qui après avoir subi une double mastectomie à un an d'intervalle revoit son oncologue en août 2019 et ressort de la consultation avec moi prescrite sur ordonnance pour cinq ans : « *Il m'a juste expliqué que c'était pour réduire le risque de récive, sans trop me laisser le choix.* » Comme Ambre, les femmes non ménopausées me connaissent (sauf contre-indication) sous le nom de tamoxifène. Ma formule a été conçue dans les années 1970 pour empêcher les œstrogènes de se fixer sur les tumeurs hormonosensibles. Et sans me vanter, je fais du super boulot. Les études montrent qu'à cinq ans, je divise le risque de rechute de moitié, et d'un tiers entre cinq et dix ans. Globalement, chez ces patientes, j'ai donc permis de réduire la mortalité du cancer du sein d'un tiers environ. Et pour celles qui sont déjà ménopausées ? Mes statistiques sont encore meilleures. Toutes s'accordent à dire que je réduis chez elles le risque de récive de 65 %. J'interviens alors sous la forme d'un anti-aromatases. Lancée dans les années 1990, je fonctionne en général mieux chez elles que sous la forme du tamoxifène.

Superbodyguard et vrai boulet

Car oui, mesdames, même quand vos ovaires cessent d'en sécréter – entre 45 et 55 ans – votre corps continue malgré tout à produire encore un peu d'hormones sexuelles féminines. Je vous résume le processus : tout se passe dans vos tissus graisseux, où une enzyme, l'aromatase, transforme des androgènes (des hormones aussi) en œstrogènes. Dotée de molécules comme l'anastrozole, le létrozole ou encore l'exémestane, je réussis à bloquer l'action de cette fameuse aromatase responsable d'une production résiduelle d'œstrogènes. Si mes états de service font donc de moi un genre de bodyguard qualifié et fiable, j'ai le grand défaut de ne pas vraiment tomber à pic.

Quand je débarque, vous êtes en général tout à votre joie d'en avoir fini avec les « gros traitements » (chirurgie, chimio, radiothérapie). En rémission – enfin ! –, une seule idée vous occupe : vous re-construire, à tous points de vue. Bien sûr, ça ne veut pas encore dire guéries, car le crabe est sournois, il peut revenir. C'est pour ça que l'on vous parle de moi à ce moment-là, en « traitement adjuvant ». Comprenez : à titre préventif. A priori, c'est rassurant. Le hic, c'est que pour nombre d'entre vous je deviens vite un vrai boulet.

Quand je vous entends égrener la liste de mes effets indésirables, j'ai presque envie de me fuir ! Nathalie, 50 ans en novembre, sous tamoxifène depuis 2014, détaille : « *fatigue ++, douleurs articulaires et musculaires, bouffées de chaleur, mycoses et sécheresse vaginale, boutons de type urticaire, irritabilité, sensibilité, une grosse prise de poids avec un ventre bien gonflé et des maux de tête, manque de concentration et perte de mémoire* ». Ambre, que son médecin avait prévenue « sans s'appesantir » du risque de bouffées de chaleur, a découvert à 27 ans les sueurs nocturnes, au point de se réveiller trempée toutes les heures et de devoir changer les draps. Certains matins, elle s'effondre en pleurs sous l'effet d'incroyables sautes d'humeur : « *On me croirait carrément bipolaire !* »

À 43 ans et à mi-parcours de ses cinq ans de tamoxifène, Séverine, fondatrice du salon Les K.Fighteuses, à Lyon, complète le tableau : « *Et niveau intime, c'est la cata : libido zéro si je ne mets pas d'ovules !* » Avec tout ça, tempête-t-elle, « *l'entourage, qui apportait beaucoup de soutien quand la chimio rendait la maladie visible, ne comprend pas pourquoi on s'appesantit sur un pauvre petit cachet par jour. Mais ce que l'hormone nous fait ne se voit pas, et c'est sans fin !* ». Et de lancer ce cri du cœur qui résume tout : « *Y en a marre !* » Pourquoi je vous chamboule à ce point ? Parce que j'agis radicalement sur les œstrogènes, qui gèrent de nombreux processus depuis votre puberté. Cette hormone stimule le développement des seins et la pousse des poils, elle joue sur la densité osseuse, sur les cycles menstruels, l'épaisseur de la peau et des muqueuses, dont celle du vagin et de sa lubrification. Les œstrogènes aident aussi le cerveau à équilibrer la température corporelle, à réguler le foie, le cholestérol... En provoquant leur chute dans l'organisme de celles qui ne sont pas encore à l'âge d'être concernées, j'impose une ménopause plus brutale que la vraie. « *À la différence de ce qui se passe lors d'une ménopause naturelle, qui s'installe progressivement, le corps n'a pas le temps de s'habituer* », explique le Dr Barbara Pistilli. Vivre subitement sans œstrogènes revient aussi à vieillir en accéléré. « *Plus on est jeune, et plus c'est difficile* », juge Séverine.

Moi, pire que la chimio ?

Je dois reconnaître que je ne suis pas forcément plus facile à vivre pour les femmes qui sont sous anti-aromatases. À Pau, Marie-Pierre, 53 ans, a expérimenté mes deux formes depuis 2012, tamoxifène et maintenant létrozole, qu'elle doit avaler tous les jours jusqu'en 2022. *« On m'avait prévenue du risque de prise de poids et du reste, mais l'insouciance de la guérison était plus forte. »* Huit ans plus tard, entre ses cicatrices et ses quinze kilos en plus, elle a du mal « à se reconnaître » et dit vivre « un quotidien difficile ». Sous anti-aromatases aussi, mais depuis un an après avoir brièvement expérimenté le tamoxifène, Magali supporte mal les bouffées de chaleur *« la nuit, au bureau, dans des lieux publics »*, et souffre de surcroît de grosses douleurs articulaires, *« dans les pieds, les mains, les épaules... »*. Depuis six ans sous létrozole, Sandrine, qui vit en Belgique, décrit, elle aussi, un vrai calvaire : *« Je vis comme une femme de 70 ans alors que j'en ai 53 ! Douleurs articulaires et musculaires jour et nuit, fatigue, insomnie, dix-sept kilos en plus, sautes d'humeur, perte de mémoire... J'ai eu tous les effets secondaires que l'on peut avoir. Il y a six mois, j'ai dit à mon oncologue que c'était pire que la chimio. »* Carrément ? Elle n'est pas la seule à le clamer. Le Dr Inès Vaz-Luis, oncologue et chercheuse à Gustave-Roussy, a comparé mon impact sur la qualité de vie avec celui des effets de la chimio (dont on parle plus) à partir de la cohorte Canto, qui suit 4 262 femmes traitées pour un cancer du sein localisé. Deux ans après le diagnostic, la qualité de vie a diminué chez toutes les patientes. Et plus encore pour celles qui ont eu droit à mon traitement après la ménopause. Tout ça seulement à cause de moi ? Pas tout à fait. Gynécologue médical et sexologue à l'Institut de cancérologie de l'Ouest, à Angers, le Dr Baptiste Sauterey souligne que l'organisme a déjà été soumis à rude épreuve quand j'arrive dans vos vies, comme la cerise de trop sur un gâteau déjà indigeste. Tenez, concernant les kilos en trop justement : *« Quand le corps est agressé, il réagit en faisant des réserves. Entre la fonte musculaire due à la convalescence postopératoire et les corticoïdes associés à la chimio, c'est l'ensemble du traitement qui provoque la prise de poids. L'hormone seule n'en génère que 2 à 3%. »* Il fallait que ce soit dit, merci docteur.

«Hormono, basta ! J'arrête, je te plaque.»

Et carpe diem !»

Il n'empêche, tout ça pèse, et Magali, qui me trouve déjà pénible, ajoute « insidieuse » parce que *« chaque jour pendant cinq ans, dix ans, il faut prendre ce cachet qui nous rappelle que ce n'est pas encore gagné »*. Et quand mes effets secondaires s'accumulent, que l'oncologue ne veut rien entendre (le fameux « C'est dans votre tête » qu'on vous assène trop souvent encore), que le médecin traitant avoue son impuissance ou que, comme Séverine, on en a tout simplement assez *« de bouffer des cachetons tout le temps pour dormir, pour les douleurs articulaires, pour les cheveux... »*, la tentation est grande de craquer. « Hormono, basta ! je te plaque ! », Cécile, Bérengère, ou Francine ont osé et l'assument : « Carpe diem ! ». Marie-Laure, 50 ans, opérée en 2014 sans avoir eu à subir ni chimio ni radiothérapie, a aussi fait ce choix. *« Après des mois de bonne volonté à tout supporter »*, dont une sécheresse anale cause d'une constipation qui la torturait au quotidien, elle a annoncé à son oncologue qu'elle arrêterait. *« Il n'a jamais voulu faire le rapprochement et m'a rayée de sa patientèle ! Après coup, je me suis dit que j'aurais dû me taire, lui laisser me prescrire le tamoxifène sans prendre les cachets... »*

M'oublier de temps en temps dans l'armoire à pharmacie pour s'offrir des vacances ? Les oncologues se doutent que ça arrive plus souvent que vous n'osez le leur dire. Ils estimaient jusque-là qu'une femme sur trois n'observait pas correctement la prescription. L'étude publiée en juin dernier dans *Journal of Clinical Oncology* par Barbara Pistilli l'a pour la première fois mesuré objectivement : « *Pas pour juger, mais pour mieux comprendre.* » Menée à Gustave-Roussy sur 1 177 femmes non ménopausées – auxquelles on a fait remplir un questionnaire, et dont on a dosé le taux de tamoxifène dans le sang –, cette étude indique qu'au bout d'un an seulement, à cause d'effets secondaires passés sous les radars en consultation de suivi, une femme sur six ne suit plus, ou mal, son traitement. La moitié d'entre elles n'a pas osé le dire. Le problème, et cette étude l'a aussi déterminé, c'est que cela a un impact beaucoup plus rapide que les chercheurs ne le croyaient : ne pas suivre correctement son hormonothérapie pendant la première année multiplie par plus de deux le risque de récurrence à trois ans !

Méfiez-vous de ce que l'on dit de moi sur les réseaux sociaux...

La même étude est en cours auprès de femmes sous anti-aromatases, à partir des dosages sanguins à un, trois et cinq ans. Les premiers résultats à trois ans suggèrent que les abandons sont encore plus importants. Ces constats, espère le Dr Pistilli, devraient inciter tous les oncologues à vous écouter plus attentivement pour vous aider à mieux vivre avec moi. Pourquoi ne pas créer, au niveau national, une consultation qui me serait entièrement consacrée au moment de ma prescription ? Animée par une équipe de professionnels de santé et de soins de support, elle poserait un cadre bienveillant permettant d'aborder tous les sujets, dont la sexualité. En parallèle, on pourrait imaginer la mise en place d'une plateforme numérique où les patientes pourraient poser leurs questions et obtenir des réponses rapides et précises. L'idée fait son chemin...

Heureusement, je ne suis pas si pénible pour tout le monde. Marie-Odile, qui vient de fêter ses 76 ans, dont cinq sous létrozole, m'a avalée sans faillir jusqu'en janvier 2019 : « *Très peu de bouffées de chaleur, un peu de poids, que j'ai essayé de maîtriser au mieux avec mon alimentation, et des douleurs aux genoux à mon avis très supportables* », témoigne-t-elle. Un peu plus irritable au début, elle indique avoir retrouvé son caractère conciliant au bout d'un an. À 55 ans, sous tamoxifène depuis trois ans et avec les sept ans d'hormonothérapie qui lui restent, Nathalie vit aussi avec moi sans effets notables : « *Je mène une vie la plus normale possible, en ne me privant de rien, et plutôt active. Gym et stretching agissent super bien sur les douleurs !* » Depuis sa région nantaise, elle met un point d'honneur à toujours afficher son témoignage sur les forums des réseaux de patientes auxquels elle participe, parce qu'elle en a « *marre de ne toujours lire que des avis négatifs* ».

Quand on cherche à mieux me connaître, il vaut mieux se méfier du tam-tam d'internet et de l'« effet loupe » des réseaux sociaux. « *On y entend toujours plus souvent parler des trains qui n'arrivent pas à l'heure* », rappelle Baptiste Sauterey, qui estime que dans plus de 60% des cas l'hormone « *se passe sans effets majeurs* ». Pour le Dr Delphine Wehrer, gynécologue médicale dans l'Essonne et à Gustave-Roussy, qui anime chaque mois le « café hormono » à la Maison Rose Paris, il est aussi important de souligner que les effets secondaires « *sont très variables d'une patiente à l'autre, ne se déclarent pas tous et, surtout, pas tous au maximum* ». Même si elle sait que, selon les oncologues, c'est un sujet plus ou moins facile à évoquer, et que les généralistes sont parfois désarmés sur cette question, elle martèle : « *Insistez pour dialoguer avec vos médecins !* » « *Dérangez-nous, on est là pour ça !* » renchérit son confrère le Dr Sauterey. Et Barbara Pistilli précise : « *Il n'y a pas de baguette magique contre les effets secondaires, mais quand on arrive à proposer des solutions, on améliore la qualité de vie de 60 à 70% des patientes.* »

Car, des solutions, il en existe ! Le cancérologue peut proposer, comme le Dr Sauterey, de couper le cachet de tamoxifène en deux : une moitié à prendre le matin, l'autre le soir, pour répartir « la charge » de médicament dans l'organisme sur la journée. Les comprimés d'anti-aromatases sont malheureusement insécables, « *mais comme il existe trois molécules, si l'une est intolérable, on peut essayer d'en changer* ».

J'ai des idées pour que l'on vive mieux ensemble

L'activité physique, adaptée mais régulière (trois heures par semaine), est la première et meilleure alliée contre ses effets secondaires, notamment pour limiter la prise de poids, ou encore les sueurs et les douleurs. Delphine Wehrer conseille aussi d'aller voir un rhumatologue. Le cancer, il n'y connaît rien, mais les douleurs articulaires, qui sont les mêmes que celles de l'arthrose, c'est sa spécialité ! Les bouffées de chaleur ? Elles dépendent aussi des excitants qu'on avale, comme la caféine, et d'un superfacteur déclenchant : le stress. Méditation et sophrologie sont les bienvenues, et des thérapies alternatives, comme l'acupuncture, l'hypnose ou l'auriculothérapie, aident également à le maîtriser. Quant à votre épanouissement sexuel, retenez bien ce qu'en dit le Dr Wehrer : « *(Il) ne dépend heureusement pas que des hormones !* » La sécheresse vaginale, si ; mais il existe des crèmes, ou encore des ovules. Le problème, c'est que, « *à deux par semaine, si je veux être confort, et à 12 euros la boîte de douze, c'est un budget ! Or elles ne sont pas remboursées, parce que sans hormones* », peste Séverine. Il existe aussi cette nouvelle méthode prometteuse : le laser vaginal, qui en trois séances espacées d'un mois stimule les tissus et restaure durablement (pour un an au moins) l'épaisseur de la muqueuse. C'est cher : 300 euros la séance (en cabinet privé). Là encore : non remboursées. Pour l'instant.

Au bout du compte, quand je vous mène la vie dure, remettez ma raison d'être dans la balance. « *Ce n'est pas facile d'entendre que l'on a un risque de rechute, mais cela donne du sens au traitement* », rappelle Delphine Wehrer. C'est ce qui retient Séverine de m'envoyer balader. Question aussi de « *respect pour toutes ces femmes jeunes qui auraient tout donné pour être encore en vie* ». Sylvie, elle, tient bon pour ses filles : « *Si ça peut me permettre de les voir grandir et d'être là pour elles !* » Alors que nous approchons de la fin de nos cinq ans de vie commune (et pas toujours rose), elle avoue même : « *Curieusement, et même si je l'ai souhaité un million de fois, ça me terrifie littéralement de l'arrêter !* » Cette peur de me quitter est plus fréquente que vous ne l'imaginez. Certaines (m'a confié le Dr Sauterey) continuent même à demander à leur médecin traitant de me prescrire au-delà de la période initialement prévue. Séverine aussi pressent que ce ne sera pas si facile, la suite sans moi. Elle pense qu'elle se sentira « plus vulnérable », ajoutant : « *Je sais que ce n'est pas un bouclier fiable à 100%, mais... c'en est un.* »

LES PAUSES HORMONO EN QUESTION

Interrompre le traitement pour un projet de maternité, est-ce possible ?

oui. « *Quand une femme atteinte d'un cancer à risque bas ou intermédiaire, sans grosse atteinte ganglionnaire, a déjà pris son traitement deux à trois ans, on peut lui accorder un ou deux ans de pause pour faire un enfant* », indique le Dr Barbara Pistilli, oncologue à Gustave-Roussy. Mais il faut d'abord vérifier qu'elle n'a aucun symptôme de reprise de cancer, et réaliser un bilan d'extension.

Pratiquer « l'hormono intermittente » améliore-t-il la tolérance ?

Non. Si l'on en croit une solide étude italienne présentée en 2017 au congrès de cancérologie de San Antonio (Texas). Les chercheurs ont mené sur un groupe de femmes de 60 ans et déjà sous hormono depuis quelques années l'expérience d'un traitement alternant des périodes de neuf mois sous anti-aromatases et des pauses de trois mois. L'idée était de savoir si cela pouvait améliorer leur qualité de vie. Conclusion ? Ce fractionnement dans le temps ne diminue ni les effets secondaires, ni leur intensité.

Claudine Proust

Illustration de Matthieu Méron

Retrouvez cet article dans Rose Magazine ([Numéro 19, p.68](#))

« Si l'hormonothérapie pouvait parler... », **Claudine Proust**, 08/02/2021

« Hormonothérapie après un cancer du sein », **Institut Curie**, 2020

« Les traitements des cancers du sein », collection Guides patients Cancer info, INCa, octobre 2013, p.75

Pôle ETP, Institut Bergonié Bordeaux : etp@bordeaux.unicancer.fr