ligue contre le cancer

aspect

Mai 2019

ENTRE COURAGE ET ESPOIR

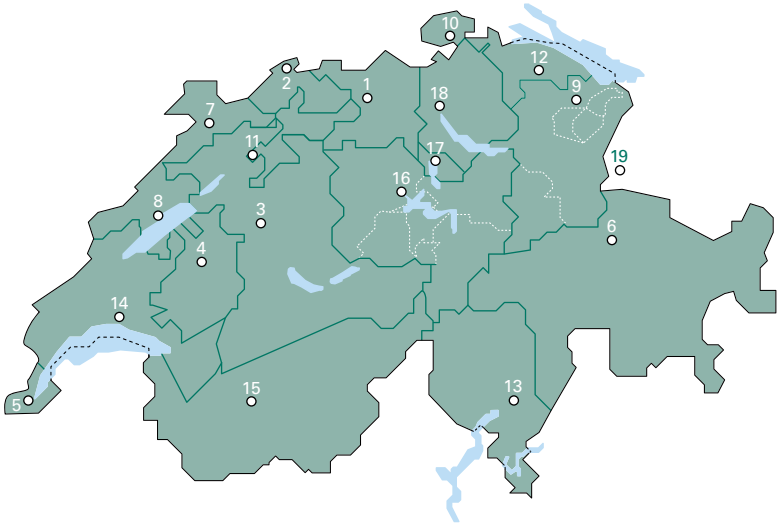
Quand le cancer frappe de jeunes adultes

CONSEILS SEXUELS
Notre nouvelle offre par courriel

AMPUTATION
Faire face à la situation et apprendre à vivre avec

CANCER D'UN ENFANT
Une épreuve dont les familles ne sortent pas indemnes

La Ligue contre le cancer de votre région



Nous sommes toujours là pour vous !

1 **Krebsliga Aargau**
Telefon 062 834 75 75
admin@krebsliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 **Krebsliga beider Basel**
Telefon 061 319 99 88
info@klbb.ch
PK 40-28150-6

3 **Ligue bernoise contre le cancer**
Téléphone 031 313 24 24
info@bernischekrebsliga.ch
CP 30-22695-4

4 **Ligue fribourgeoise contre le cancer**
Téléphone 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 **Ligue genevoise contre le cancer**
Téléphone 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
CP 12-380-8

6 **Krebsliga Graubünden**
Telefon 081 300 50 90
info@krebsliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 **Ligue jurassienne contre le cancer**
Téléphone 032 422 20 30
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
CP 25-7881-3

8 **Ligue neuchâteloise contre le cancer**
Téléphone 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
CP 20-6717-9

9 **Krebsliga Ostschweiz SG, AR, AI, GL**
Telefon 071 242 70 00
info@krebsliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 **Krebsliga Schaffhausen**
Telefon 052 741 45 45
info@krebsliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 **Krebsliga Solothurn**
Telefon 032 628 68 10
info@krebsliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 **Thurgauische Krebsliga**
Telefon 071 626 70 00
info@tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 **Lega ticinese contro il cancro**
Telefono 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

14 **Ligue vaudoise contre le cancer**
Téléphone 021 623 11 11
info@lvc.ch
UBS 243-483205.01Y
CCP UBS 80-2-2

15 **Ligue valaisanne contre le cancer**
Téléphone 027 322 99 74
info@lvcc.ch
CP 19-340-2

16 **Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR**
Telefon 041 210 25 50
info@krebsliga.info
PK 60-13232-5

17 **Krebsliga Zug**
Telefon 041 720 20 45
info@krebsliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 **Krebsliga Zürich**
Telefon 044 388 55 00
info@krebsligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 **Krebshilfe Liechtenstein**
Telefon 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Forum www.forumcancer.ch Le forum internet de la Ligue contre le cancer
Ligne InfoCancer 0800 11 88 11 Du lundi au vendredi 9 h – 19 h, appel gratuit, helpline@liguecancer.ch

Lancez votre propre campagne de dons participate@liguecancer.ch
Pour tout renseignement Téléphone 031 389 94 84 ou courriel : dons@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch/faireundon

Merci beaucoup de votre engagement et de votre solidarité !

facebook.com/liguesuissecontrelecancer twitter.com/krebsliga linkedin.com/company/krebsliga-schweiz youtube.com/krebsliga instagram.com/krebsliga

MIXTE Papier issu de sources responsables FSC® C012018 www.fsc.org
imprimé en suisse
myclimate PERFORMANCE neutral Imprimé 01-19-166836 myclimate.org
ZEWO Votre don en bonnes mains.

Un voyage semé d'inconnues

Chère lectrice, cher lecteur,

Dans ce numéro, nous aimerions vous emmener dans un voyage rempli d'espoir et de confiance – un voyage en compagnie de jeunes adultes qui, à cause de leur cancer, ont emprunté de nouvelles voies.

« Apprendre à mourir, c'est plus facile que réapprendre à vivre », déclare Anina Pasche dans notre article de couverture. Atteinte d'un cancer avancé des glandes surrénales à 25 ans, elle n'avait plus d'espoir de guérison et elle ne savait pas combien de temps il lui restait à vivre. Âgée de 31 ans aujourd'hui, la jeune femme a derrière elle une longue suite de thérapies éprouvantes. Le cancer a changé sa vie, mais elle prend chaque jour comme il vient.

Où les jeunes adultes touchés par un cancer rare puisent-ils la force de surmonter toutes ces épreuves ? Qu'est-ce qui les pousse à ne pas baisser les bras ? Hannes Burkhalter vous livre des réponses à ces questions. La grosseur qu'il croyait anodine s'est finalement révélé être un cancer des tissus mous, une maladie rare. L'homme plein d'allant a dû se faire amputer la main et s'habituer à sa prothèse. Aujourd'hui, à 38 ans, il voit ce changement comme un nouveau défi. La maladie lui a permis de découvrir qui il était vraiment. Lisez son histoire en page 8.

Le cancer peut changer quelqu'un, Tobias Lehmann ne dira pas le contraire. Atteint d'un lymphome de Hodgkin à l'âge de 25 ans, il estime que la maladie l'a rendu meilleur. Aujourd'hui, il s'écoute davantage et se concentre sur ce qui lui fait plaisir. C'est dans le sport qu'il a puisé sa force durant sa maladie, ce qui l'a poussé à mettre sur pied le match de hockey caritatif « Stars for Life ».

Merci de votre générosité – grâce à vous, nous pouvons leur apporter notre soutien !

Cordialement,

PD Dr med.
Gilbert Zulian
Président de la Ligue suisse contre le cancer

Dr phil.
Kathrin Kramis-Aebischer
Directrice de la Ligue suisse contre le cancer

Sommaire

Kaléidoscope 4
Conseil en sexualité : depuis mars, des professionnels répondent aux questions intimes par courriel.

À la une 6
Comment est utilisé votre don ?

Questions-réponses 7
Questions adressées à la ligne InfoCancer.

Rencontre 8
À 33 ans, Hannes a perdu sa main gauche à la suite d'un sarcome des tissus mous.

Recherche 10
Le Registre suisse du cancer de l'enfant s'engage pour améliorer la situation des personnes qui ont survécu à un cancer dans leur enfance.

Vivre avec le cancer (en titre) 12
Un voyage semé d'inconnues : pour Anina Pasche, 25 ans, le diagnostic a été un choc. Il n'existait pas de traitement reconnu pour son cancer.

Éclairage 16
Vera et Lukas étaient tout à la joie d'avoir un enfant en bonne santé. Mais peu avant le premier anniversaire de Tim, les médecins ont constaté une modification au niveau d'un rein.

Interview 18
Quels sont les principaux avantages d'un centre du sein certifié pour les patientes ?

En bref 20
Qu'est-ce que le cancer ? Une vidéo répond.

Jeu 22
Gagnez un assortiment de produits solaires NIVEA SUN Sensitive.

En tête à tête 23
Tobias Lehmann : « Le sport m'a donné de la force. »

Questions, remarques, suggestions ?

Écrivez-nous : aspect@liguecancer.ch

Match de hockey caritatif

Stars for Life 2018

Le match de hockey au profit de la Ligue contre le cancer s'est déroulé le 28 octobre dernier. Quatre équipes de légendes du hockey et autres célébrités se sont affrontées sur la glace. Grâce à l'organisateur, Tobias Lehmann, 40 000 francs ont pu être versés à la Ligue contre le cancer.

« Stars for Life » fêtera son dixième anniversaire le **dimanche 27 octobre 2019** à la patinoire de Guin.
▸ **www.starsforlife.ch**

Comité d'experts

Dépistage du cancer

Dans quels cas des examens de dépistage sont-ils judicieux? Quand est-ce que le dépistage à large échelle comporte plus d'inconvénients que d'avantages? Ces questions alimentent régulièrement la discussion dans la population et dans les milieux scientifiques. En collaboration avec d'autres organisations, la Ligue suisse contre le cancer a mis en place un comité national d'experts qui étudie ces questions et émet des recommandations indépendantes. Le dépistage du cancer du poumon et du cancer du col de l'utérus constitue le premier thème prioritaire.

▸ **www.cancerscreeningcommittee.ch/fr**

Sondage auprès des lecteurs

Merci de votre participation

Nous remercions toutes les personnes qui ont complété et renvoyé notre questionnaire en octobre. Les réponses nous aideront à adapter les thèmes abordés dans **« aspect »** aux souhaits de nos lectrices et lecteurs.
Plus de 630 personnes ont pris le temps de répondre au sondage, 85 % ont indiqué lire quatre articles ou plus par numéro. Nous avons été heureux de voir que les lectrices et lecteurs étaient satisfaits des contenus.

N'hésitez pas à nous faire part de vos suggestions par courriel à
▸ **aspect@liguecancer.ch**

La citation

(…) « La compréhension des processus à l'œuvre dans le corps humain permettra à l'avenir de proposer la meilleure prise en charge médicale de l'histoire. »

Yuval Noah Harari
Né en 1976 à Haifa, en Israël, l'historien a expliqué dans une série d'entretiens sur Google comment des capteurs biométriques pourraient surveiller à l'avenir certains processus dans le corps humain. Des maladies comme le cancer pourraient ainsi être diagnostiquées au stade débutant et être traitées plus facilement.

PHOTOS : MAD., WWW.SHUTTERSTOCK.COM, EXTRAIT DE TALKS AT GOOGLE/PHOTO : KEYSTONE-SDA/NTB SCANPIX NORWAY/POPPE, CORNELIUS

Les chiffres

4300

C'est le nombre de nouveaux cas de cancer du poumon diagnostiqués chaque année.

2 x

plus de femmes sont touchées annuellement par le cancer du poumon que dans les années 1980 ; chez les hommes, les nouveaux cas ont chuté de 36 % durant cette même période.

90 %

des cas de cancer du poumon sont imputables au tabagisme. Le carcinome pulmonaire peut toutefois aussi toucher des personnes qui n'ont jamais fumé.

▸ **www.liguecancer.ch/cancerdupoumon**

Conseils sexuels

Refaire une place à la tendresse et au sexe

Le cancer et ses traitements peuvent diminuer le désir sexuel et modifier la relation au corps. Un traitement anti-hormonal, par exemple, peut entraîner une sécheresse vaginale, alors qu'une opération dans la région du bassin nécessitera peut-être une dérivation intestinale. Ces changements affectant le corps et l'âme empêchent parfois les personnes touchées de faire une place à l'intimité, à la tendresse et à la sexualité. Le partenaire, de son côté, peut avoir du mal à comprendre ce qui se passe chez la personne malade. Quelle intimité est-elle encore prête à partager ? Comment en discuter avec elle ?

Pas facile d'aborder ces questions. De ce fait, la Ligue suisse contre le cancer a mis en place une offre de conseils axée sur la sexualité à l'intention des malades et de leur partenaire.

Depuis début mars, les questions peuvent être adressées par courriel à deux spécialistes expérimentés.

Cette offre est actuellement disponible uniquement en allemand.

▸ **www.krebsliga.ch/sexualberatung**
▸ **s-helpline@krebsliga.ch**

Hôpitaux régionaux

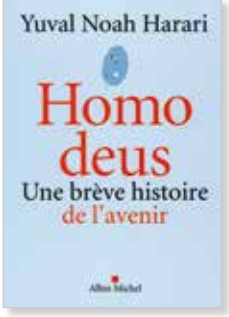
Réseau de recherche

Actuellement, 5 % seulement des personnes touchées par le cancer participent à des études cliniques. Cela s'explique notamment par le fait que les petits hôpitaux ne disposent souvent pas de l'infrastructure et du personnel nécessaires pour faire de la recherche clinique. La Ligue suisse contre le cancer a décidé par conséquent de soutenir le projet « Réseaux régionaux » du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK). En 2019 et 2020, cette initiative entend mettre en réseau les petits hôpitaux avec les centres du SAKK déjà établis dans leur région. La Ligue espère favoriser ainsi une plus grande équité dans l'accès aux essais cliniques indépendamment du lieu de traitement en Suisse et, par là même, permettre des progrès importants dans les thérapies anticancéreuses.

Lecture

Homo Deus, une brève histoire de l'avenir

Dans son bestseller international *Sapiens, une brève histoire de l'humanité*, l'historien Yuval Noah Harari relate comment l'espèce humaine a réussi à conquérir la Terre au fil de son évolution. Dans *Homo Deus*, il se penche sur l'avenir de l'humanité. Comment les nouvelles technologies vont-elles modifier notre monde à l'heure où l'automatisation, l'intelligence artificielle et les robots nous confèrent des capacités quasi divines ? Quelle direction l'espèce humaine va-t-elle prendre si ces progrès techniques sont appliqués au corps ? Un ouvrage à lire pour tous ceux qui souhaitent élargir leur horizon.



ICONS : FREEPIK/WWW.FLATICON.COM, PHOTO : WWW.SHUTTERSTOCK.COM

Merci et encore merci !

C'est grâce à la générosité de la population, d'entreprises et de fondations que la Ligue contre le cancer peut épauler les malades et leurs proches. Sans vous, chère donatrice, cher donateur, notre travail ne serait tout simplement pas possible.

Texte : Aline Binggeli

Nous sommes là pour les patients et pour leurs proches, car lorsqu'une personne est confrontée à une maladie grave, il est essentiel de la soutenir et de l'entourer. Les dons et les legs nous permettent d'accomplir ce travail important, de développer constamment nos prestations et d'encourager la recherche.

À quoi sert votre don ?

En soutenant la Ligue contre le cancer, vous aidez les patients et leurs proches. Grâce à votre générosité, nous veillons à ce que les personnes touchées bénéficient d'une prise en charge optimale sur le plan tant physique que psychique. Nous aidons, nous conseillons et nous informons sur place, au sein des ligues cantonales et régionales, ainsi que par téléphone à la ligne InfoCancer, par courriel, sur notre chat ou sur Skype.

En soutenant la Ligue contre le cancer, vous contribuez à faire que le cancer frappe moins souvent. Nous œuvrons sans relâche pour informer le public des causes du cancer. Nous luttons contre le tabagisme et le tabagisme passif et nous nous engageons pour diminuer le nombre de substances cancérigènes dans l'environnement. Nous nous mobilisons pour que le cancer soit décelé précocement afin d'augmenter les chances de guérison.

En soutenant la Ligue contre le cancer, vous œuvrez pour un avenir meilleur. Nous encourageons la recherche et soutenons ainsi des chercheurs de talent et des projets prometteurs. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients et de diminuer le nombre de personnes touchées par le cancer. Avec votre aide, nous pouvons y parvenir !

Un legs pour la Ligue contre le cancer – pourquoi ?

Un grand nombre de personnes lèguent une partie de leur fortune à une organisation d'utilité publique. Pour une organisation à but non lucratif comme la nôtre, ces legs sont essentiels. Certifiée Zewo, la Ligue contre le cancer finance ses activités à 90 % par des dons de particuliers, de fondations et d'entreprises, ainsi que par des donations, legs et héritages. Ces trois derniers éléments constituent un pilier essentiel : ils génèrent un tiers environ de nos recettes.

J'aimerais aider

Comment faire ?

- Prenez vos dispositions : à travers un testament ou une donation, vous pouvez penser à vos proches, mais aussi aux nombreuses personnes touchées par le cancer en Suisse.
- Rejoignez le cercle de nos bienfaiteurs : faites un don.
- Organisez une récolte de fonds dans votre région ou en ligne : rendez-vous sur la plateforme
  ▸ **participate.liguecancer.ch**
- Devenez partenaire de la Ligue contre le cancer : des entreprises privées s'engagent à nos côtés – contre le cancer et pour la vie.

Vous trouverez toutes les possibilités à disposition pour venir en aide aux personnes touchées par le cancer. Un immense merci !
▸ **www.liguecancer.ch/soutenir-la-ligue**

Testament

Bien conseillé

Nous vous apportons volontiers notre appui pour établir un testament et vous informer des avantages d'une donation de votre vivant, car cela permet des économies d'impôts.

Pour toute question ou un entretien sans engagement, vous pouvez contacter Vincent Maunoury au numéro 031 389 92 76 ou
▸ **vincent.maunoury@liguecancer.ch**

PHOTO : MÀD.

Prise en charge des frais de transport

Petite sélection de questions d'actualité posées aux conseillères de la ligne InfoCancer.

L'équipe de la ligne InfoCancer répond chaque année à plus de 5000 demandes.

Je dois me soumettre à plusieurs examens ambulatoires à la suite d'un cancer. Qui paie les trajets que je vais devoir effectuer ?

Lorsqu'un cancer est diagnostiqué, différents examens et traitements doivent généralement être réalisés. L'assurance-maladie de base prend en charge la moitié des frais de transport médicalement nécessaires jusqu'à concurrence de 500 francs par année. Cela vaut également pour les trajets effectués par des particuliers. Dans ce cas, un justificatif avec les kilomètres parcourus doit être adressé à la caisse-maladie, qui rembourse 70 centimes par kilomètre. Ce document doit être accompagné d'un certificat médical qui atteste que les transports sont nécessaires pour des raisons médicales.

Certaines ligues régionales contre le cancer proposent les services de chauffeurs bénévoles ; d'autres pourront vous indiquer les services à disposition dans votre région.
▸ **www.liguecancer.ch/region**

Ma femme a un cancer. Devrait-elle participer à une étude clinique ?

Les études cliniques permettent de développer et d'améliorer les traitements contre le cancer. Elles constituent une précieuse contribution dont d'autres patients profitent eux aussi à long terme. En principe, les personnes qui souhaitent participer à un essai clinique sont donc toujours les bienvenues.
En Suisse, les études sont coordonnées par le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK). La prise en charge des patients et la réalisation des études sont toutefois du ressort des centres de traitement, qui disposent des connaissances et des infrastructures ad hoc. En règle générale, les médecins spécialistes sont bien informés des études prévues et en cours dans leur domaine et peuvent vous renseigner.

Vous trouverez des informations sur les études en cours sous :
▸ **www.sakk.ch/fr/etudes**

Ligne InfoCancer

Nous vous répondons

Avez-vous des questions au sujet du cancer ? Avez-vous besoin de parler de vos peurs ou de vos expériences ?
Nous vous aidons.

Appel gratuit (lu – ve, 9 h – 19 h)
0800 11 88 11

Courriel
helpline@liguecancer.ch

Chat (lu – ve, 11 h – 16 h)
www.liguecancer.ch/cancerline

Skype (lu – ve, 11 h – 16 h)
krebstelefon.ch

Forum
www.forumcancer.ch

Mon collègue de travail a une leucémie aiguë. Du jour au lendemain, il a dû être hospitalisé. Comment puis-je l'aider ?

Une leucémie aiguë est une maladie du sang potentiellement mortelle qui nécessite un traitement immédiat. Dans certains cas, une transplantation de cellules souches du sang représente le seul espoir de guérison. Pour cela, il est nécessaire de trouver un donneur compatible. En plus de soutenir personnellement votre collègue, vous pouvez donc faire un geste important en vous enregistrant comme donneuse ; vous sauverez peut-être une vie. Pour une greffe de cellules souches du sang, les caractéristiques tissulaires du donneur et du receveur doivent être quasi identiques. Un donneur compatible peut être trouvé dans la famille du patient dans 20 à 30 % des cas. Pour le reste, il faut faire appel à un donneur non apparenté. Les chances de trouver une personne présentant les caractéristiques tissulaires nécessaires n'étant hélas pas grandes, il est d'autant plus important de pouvoir compter sur un large réservoir de donneurs.

Vous pouvez vous enregistrer en ligne sous
▸ **www.blutspende.ch/fr/cellules_souches_du_sang**

PHOTO : MAD.

À la recherche de son identité profonde

Hannes Burkhalter a effectué la majeure partie de son parcours sans rencontrer de gros problèmes. Il s'est rarement heurté à des difficultés dans sa vie privée et professionnelle. Il était âgé de 33 ans seulement lorsque sa vie fut bouleversée ; on dut l'amputer de la main gauche.

Texte et photos : Luca Toneatti

Hannes a grandi au cœur de l'Emmental, entre une mère spécialiste des langues germaniques et un père directeur d'une école villageoise. Après son gymnase, il a fait des études classiques d'économie d'entreprise à Zurich. La matière ne l'a jamais vraiment passionné, mais il a achevé son cursus avec facilité. Il a changé plusieurs fois d'emploi et de domicile avant de prendre la responsabilité de la gestion de l'innovation à PostFinance. Un parcours privé et professionnel linéaire, sans obstacles sérieux. Mais tout au fond de lui, il cherchait un plus grand défi. Il avait accumulé une foule d'expériences et il était heureux, mais il s'interrogeait de plus en plus : donnait-il vraiment le meilleur de lui-même ? Exploitait-il tout son potentiel ? C'est ainsi qu'il a décidé de sortir de sa zone de confort et de tenter un nouveau départ à Berlin, une ville qui l'avait toujours intéressé pour son ambiance particulière et où sa mère avait ses racines. Il a donné son congé, a fait ses bagages et est parti pour un avenir semé d'inconnues.

Un nouveau départ et un coup du sort

Cela faisait deux ans que Hannes travaillait comme consultant indépendant à Berlin. Il s'était bien habitué à sa nouvelle vie lorsqu'il a remarqué, un jour, qu'il avait un petit nodule indolore à une main. « Au début, j'ai pensé que je m'étais blessé en faisant du sport », se rappelle-t-il. Comme la grosseur était toujours là après quelques jours, il s'est adressé à un médecin de ses amis. Celui-ci l'a rassuré en lui disant que c'était sans doute un ganglion, un renflement bénin qui peut survenir sur n'importe quelle articulation et dont la taille varie souvent. Hannes a donc décidé d'attendre.

Mais un mois et demi plus tard, la grosseur avait atteint la taille d'une balle de ping-pong, de sorte qu'il s'est rendu à l'hôpital. Il a été opéré immédiatement et le nodule a été envoyé en laboratoire pour analyse. Sept longs jours durant, Hannes a nagé dans l'incertitude : était-ce une grosseur bénigne ou une tumeur maligne ? Durant cette période, il a beaucoup réfléchi aux conséquences possibles, notant ses réflexions dans un journal.

La biopsie a révélé un sarcome des tissus mous, une tumeur maligne relativement rare. « L'incertitude a été beaucoup plus éprouvante pour moi que le diagnostic ; à partir de là, je savais qu'il y avait un problème et qu'il fallait que je m'y attaque. » Mais avec le diagnostic, une autre question s'est très vite posée : la tumeur avait-elle déjà formé des métastases dans l'organisme ?

> *« Au début, j'ai pensé que je m'étais blessé en faisant du sport. »*
>
> *Hannes Burkhalter*

Pour le savoir, Hannes a dû se rendre dans une clinique spécialisée, où il a passé un scanner et une IRM. Deux jours interminables se sont écoulés jusqu'à ce qu'il ait les résultats, deux jours durant lesquels il a eu le sentiment de flotter entre la vie et la mort. Les informations qu'il a lues sur la maladie et ses conséquences possibles l'ont plus inquiété que rassuré. Lorsque le médecin lui a annoncé la bonne nouvelle, à savoir qu'aucune métastase n'avait été décelée, il s'est senti soulagé et il a eu la conviction qu'il s'en sortirait.

Accélérer l'innovation dans les entreprises

INNOArchitects

Spécialisée dans le conseil et le soutien, la firme INNOArchitects, dont le siège se trouve à Wabern, dans le canton de Berne, vise à aider les entreprises à accélérer l'innovation. Elle comprend quatre sections : INNOStrategy, INNOAcademy, INNOFactory et INNOSpace.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur le site
▸ **www.innoarchitects.ch**

Accepter l'amputation ou pas ?

À Berlin, les médecins préconisaient l'amputation de la main, puis une chimiothérapie. Au début, Hannes et sa mère ne voulaient pas en entendre parler. Ensemble, ils ont décidé de demander un deuxième avis à la clinique universitaire de Balgrist. Mais en Suisse, les médecins leur ont conseillé la même chose. Hannes ne s'est toutefois plus laissé déstabiliser. En voyant combien son entourage souffrait de la situation, il a voulu leur prouver que ce n'était pas la fin du monde pour lui. Il a donc accepté l'amputation, en considérant cette nouvelle phase de vie comme le défi pour lequel il était parti à Berlin. Après un coup de fil à un ami proche en Suisse, il a compris que le moment de rentrer au pays était venu. Sa famille et ses amis avaient besoin de lui, tout comme il avait besoin d'eux.

Depuis, cinq ans se sont écoulés. Hannes Burkhalter a 38 ans aujourd'hui, et depuis mars 2019, il est officiellement considéré comme guéri. Il est fier d'être un *cancer survivor.*

Dans l'intervalle, il a fondé la firme INNOArchitects AG avec deux partenaires et anime quotidiennement des ateliers pour enseigner les méthodes d'innovation les plus récentes aux participants. Il a appris à gérer les réactions des gens à sa prothèse de la main. Ses expériences personnelles et les discussions avec d'autres personnes touchées lui ont fait comprendre qu'une maladie comme le cancer peut tout à fait engendrer des changements positifs. Aujourd'hui, il a davantage le sentiment d'être maître de ses actes et de ne plus se laisser entraîner par le courant. La maladie l'a aidé à trouver son identité profonde et à exploiter son potentiel. ●

Hannes Burkhalter espère qu'à l'avenir, les personnes touchées par le cancer ne seront plus stigmatisées.

Brochure

Le sarcome des tissus mous

Les sarcomes des tissus mous peuvent se former au détriment de divers tissus. Représentant moins d'un pour-cent des nouveaux cas de cancer, ils se classent parmi les cancers rares. Ils peuvent survenir à tout âge, mais la majorité des personnes touchées ont plus de 50 ans au moment du diagnostic. La brochure explique les examens et les traitements. De nombreuses thérapies sont devenues plus efficaces ces dernières années et sont mieux tolérées.

▸ **www.liguecancer.ch/boutique**

Une précieuse collection de données

Depuis plus de 40 ans, le Registre suisse du cancer de l'enfant amasse des informations sur les maladies cancéreuses qui touchent les enfants et les adolescents. Ces données contribuent à l'identification des causes possibles de la maladie et à l'amélioration des traitements.

Texte : Ori Schipper

Le Groupe suisse d'oncologie pédiatrique (SPOG) a véritablement fait œuvre de pionnier en 1976. À une époque où des registres des tumeurs commençaient à peine à apparaître dans l'une ou l'autre région pour les cancers de l'adulte, les spécialistes du cancer de l'enfant ont mis en place une collection d'informations sur le diagnostic, le traitement et l'évolution de la maladie chez les enfants et les adolescents à l'échelle du pays. Aujourd'hui, ce registre recense les données de plus de 12 000 personnes.

Ce vaste ensemble de données permet aux médecins de tirer parti des diverses expériences faites. Il contribue à l'amélioration constante des traitements et livre de précieuses informations sur les causes des cancers.

« Pour beaucoup de familles, il est réconfortant de savoir que leur histoire douloureuse peut contribuer à de meilleurs traitements. »

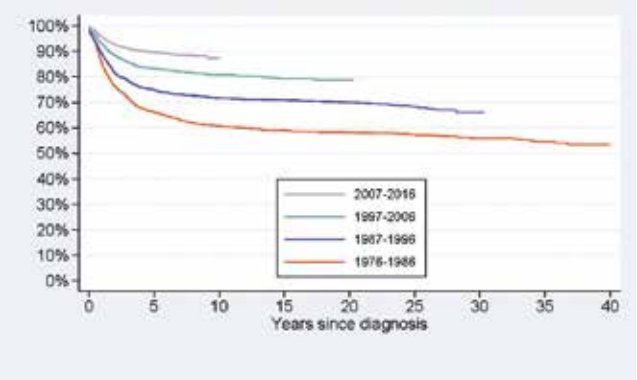
Prof. Dr med. Claudia Kühni

Pour ce faire, les chercheurs du Registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE) combinent les données relatives à la maladie avec d'autres informations, par exemple les indications relatives au domicile des parents enregistrées lors du recensement de la population. Grâce à cela, ils ont démontré il y a peu que les enfants qui grandissent à moins de 100 mètres d'une autoroute ont un risque accru de leucémie.

Plus les données sont fiables et complètes, plus la validité de ces analyses est grande. « Pour les enfants jusqu'à 15 ans, plus de 95 % des cas sont documentés dans le registre. Cela est dû au fait qu'ils sont traités dans un des neuf centres spécialisés avec lesquels nous collaborons très étroitement depuis de longues années », expliquent Claudia Kühni et Verena Pfeiffer, les deux co-directrices du RSCE. Pour les jeunes de 16 à 19 ans, le taux de couverture est plus faible, car ceux-ci sont souvent trop âgés pour être traités en pédiatrie, mais encore trop jeunes pour être suivis en oncologie chez les adultes. De ce fait, ils risquent de « passer entre les mailles du filet, en particulier pour ce qui est de la recherche », regrette Claudia Kühni.

Nouvelle loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques

Cela devrait changer avec l'entrée en vigueur de la nouvelle loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques le 1er janvier 2020, qui prévoit la déclaration obligatoire de toutes les maladies cancéreuses en Suisse. Les deux co-directrices du RSCE espèrent qu'ainsi, on disposera bientôt de données complètes pour les 15 à 19 ans. « Mais la nouvelle loi n'apporte pas que des avantages », souligne Verena Pfeiffer. La Confédération ne couvre en effet que les coûts liés à l'enregistrement et au décompte des maladies cancéreuses. Les activités de recherche doivent être comptabilisées à part. C. Kühni et V. Pfeiffer souhaitent toutefois pouvoir continuer à mettre la masse croissante de connaissances à la disposition de la recherche, notamment pour venir en aide aux jeunes patients. « Pour beaucoup de familles touchées, il est réconfortant de savoir que leur histoire douloureuse peut contribuer à de meilleurs traitements à l'avenir », affirme C. Kühni.



Des progrès marqués : les taux de survie augmentent constamment.

Chaque destin individuel compte : les données rassemblées aident à apprendre des expériences des jeunes adultes touchés par le cancer.

Au cours des dernières décennies, la médecine a effectivement fait des progrès spectaculaires dans le traitement du cancer de l'enfant. Comme le montrent les données du RSCE, le taux de survie était de 60 % environ dans les années 1980. Aujourd'hui, un enfant touché par le cancer a, du point de vue statistique, 85 à 90 % de chances d'être encore en vie dix ans après le diagnostic (voir graphique).

Le revers de la médaille

Mais comme le registre documente l'évolution à long terme de la maladie, les données montrent également le revers de la médaille : les jeunes patients traités avec succès en paient le prix. Les thérapies agressives peuvent en effet avoir des conséquences tardives. Celles-ci peuvent survenir plusieurs dizaines d'années plus tard et vont des troubles de l'ouïe à la stérilité en passant par des problèmes cardiovasculaires et de nouvelles tumeurs dont l'issue peut être mortelle.

« Nos données montrent qu'un grand nombre d'enfants qui ont survécu à un cancer devraient être suivis médicalement toute leur vie », souligne C. Kühni. Toutefois, la réalité se présente autrement en Suisse. Le passage de la pédiatrie à la médecine adulte pose notamment problème. Tant que les anciens malades sont pris en charge en oncologie pédiatrique, leur suivi est garanti. Mais une fois qu'ils atteignent leur majorité, on les laisse partir, souvent sans avoir trouvé une prise en charge adéquate avec des contrôles réguliers à long terme.

Le RSCE s'engage afin de remédier à cette situation. Il participe par exemple à la mise en place d'un « Survivorship Passport » ou « Passport for Care » (voir encadré). Ce document, qui contient des recommandations individualisées en matière de suivi, sera remis à tous les patients pour qu'ils puissent prendre en charge une partie du contrôle de leur suivi et décider eux-mêmes comment ils entendent gérer leur maladie. ●

Comment ça marche ?

Passport for Care

Aujourd'hui, quatre enfants atteints de cancer sur cinq peuvent être traités avec succès. Mais deux tiers d'entre eux gardent des séquelles de leur traitement des décennies plus tard. Les radiothérapies et les chimiothérapies intensives peuvent attaquer l'ouïe, les poumons, les reins et le cœur ; elles peuvent aussi affecter le système hormonal ou entraîner des difficultés d'apprentissage. Pour déceler ces effets tardifs rapidement afin d'engager les mesures nécessaires, des contrôles réguliers sont indispensables, même lorsque les anciens patients sont adultes depuis longtemps.

Pour ne pas oublier les dates des contrôles à long terme, tous les enfants qui survivent à leur cancer recevront – comme dans d'autres pays d'Europe – un document qui récapitule les traitements effectués, mais qui contient également un plan personnalisé pour les examens de suivi, qui doivent souvent être faits à vie. **L'Hôpital de l'Île, à Berne,** délivre ce **« Passport for Care »** depuis 2013 déjà. À présent, des efforts sont en cours pour introduire cet instrument dans toute la Suisse. Même si certaines questions, notamment financières, doivent encore être réglées, un « Survivorship Passport » devrait bientôt être disponible pour tous les enfants qui ont survécu à un cancer.

PHOTO : WWW.SHUTTERSTOCK.COM

« Personne ne peut répondre à une seule question sur mon avenir »

Diagnostiquée d'un cancer des glandes surrénales avancé à l'âge de 25 ans, malgré un pronostic noir et l'absence de traitement reconnu, Anina Pasche est en rémission depuis mai 2013.

Texte : Nicole Bulliard, photos : Gaëtan Bally

À 25 ans, Anina Pasche était une jeune femme joyeuse et un peu folle qui voulait voyager, trouver un métier qui lui plaisait et, un jour, fonder une famille. Elle vivait à Ollon (VD), était sportive et avait un ami œnologue et encaveur. Elle avait terminé un bachelor en science du mouvement et du sport et suivait une formation dans l'hôtellerie. Elle voulait disposer des compétences nécessaires pour mettre sur pied des camps pour les personnes âgées – son projet professionnel. « À 25 ans, tu es immortelle, tu as toute la vie devant toi. Il n'y avait aucune raison que, du jour au lendemain, des médecins me disent que tout est fini », se rappelle la jeune femme, aujourd'hui âgée de 31 ans.

Le coup d'arrêt

En juin 2012, la jeune femme éprouve progressivement une grande fatigue et de la peine à respirer. Suite à un checkup complet et à un scanner qui a révélé une tumeur, son médecin de famille l'envoie au CHUV faire des examens complémentaires. « J'avais mes parents d'un côté et huit médecins autour de moi. J'ai tout de suite compris que cela n'était pas bon signe », se souvient-elle. La nouvelle tombe comme un couperet : les examens ont révélé une tumeur des glandes surrénales inopérable avec des métastases au poumon. C'est un cancer rare. Il n'y a aucun traitement éprouvé. Les médecins lui donnent des chances de survie en jours, voire en semaines.

L'enfermement

« J'ai tout de suite eu le sentiment d'être dans une cage d'un mètre sur un mètre où les murs se referment et il fait noir. Même l'Himalaya est plus facile à grimper, parce que l'on sait que le sommet existe », clame la jeune femme. Les médecins proposaient une chimiothérapie dont les chances de réussite étaient quasiment nulles. « J'avais 24 heures pour prendre une décision et pendant 22 heures, j'ai dit que je ne voulais rien faire », poursuit-elle.

Peur de souffrir pour rien

Dans cette situation il n'y avait à ses yeux pas d'argument concret pour tenter les traitements. La jeune femme se tourne alors vers ses parents qui, sur le conseil d'une infirmière, refusent de se prononcer. Anina Pasche demande finalement à une femme médecin ce qu'elle ferait à sa place, non en tant que professionnelle de la santé, mais en tant que personne. « Elle a enlevé son badge et sa blouse blanche et elle m'a dit ‹ je le ferais ›, raconte la jeune femme. Et je lui ai demandé pourquoi elle tenterait un traitement qui ne marcherait pas. Une phrase m'a fait changer d'avis : ‹ Si dans trois semaines vous êtes là pour le scanner, c'est que ça marche. › J'avais conscience que si cela marchait, la souffrance ne serait pas inutile, et que si cela ne marchait pas, je ne serais plus là. »

« Même l'Himalaya est plus facile à grimper, parce que l'on sait que le sommet existe ! »

Anina Pasche

Être maître de ses décisions

Au moment du diagnostic, où elle a dit qu'elle se battrait, Anina Pasche s'est inscrite à Exit. « C'était ma case de sortie, mon joker, affirme-t-elle. Ma peur n'était pas de mourir, mais de souffrir. Exit était pour moi un bon moyen de dire stop et de mourir dignement. »

Vivre ?

Le parcours de Anina Pasche a été long et difficile : une chimiothérapie lourde qui la tenait clouée au lit et qui lui a fait perdre énormément de poids, une chirurgie compliquée où elle a passé douze heures sur la table d'opération pour extraire une tumeur logée près du cœur, des effets secondaires importants. Et chaque fois avec des pronostics peu favorables. Pourtant, le 1er mai 2013, les médecins annoncent à celle qui s'était préparée à mourir qu'elle était en rémission. « Apprendre à mourir, c'est plus facile que réapprendre à vivre, nous confie-t-elle. Je n'avais plus de rêves, plus de but, et il fallait que je vive ? »

Anina Pasche, de Suisse romande : malgré le pronostic défavorable, elle ne perd pas le sourire.

En quête de sens

Une cure d'ayurvéda au Sri Lanka aide la jeune femme à sortir de la dépression occasionnée par le grand vide éprouvé à la sortie de l'hôpital. Elle réalise alors que la vie a encore du bon et, qu'à son rythme, elle pouvait encore entreprendre des activités. Elle décide de faire un master

> *« Apprendre à mourir, c'est plus facile que réapprendre à vivre. »*
>
> *Anina Pasche*

en « Activités Physiques Adaptées et Santé » à Lausanne, en étalant la formation sur quatre ans. Elle le termine en juillet 2017. Les études lui permettent de réapprendre à se lever le matin, de retrouver des amis, une place dans la société et d'envisager un avenir professionnel.

Lente reconversion professionnelle

Cette période coïncide aussi avec sa mise à l'assurance-invalidité (AI). « Cela a été très dur, dit-elle, un tremblement dans la voix. Parce que je voulais vivre ma vie, ne dépendre de personne et gagner de l'argent pour pouvoir faire ce dont j'avais envie. » L'idée que d'autres personnes la guident dans sa reconquête, trop lente à ses yeux, d'une situation professionnelle était difficilement

> *« Je voulais gagner mon argent moi-même. »*
>
> *Anina Pasche*

supportable. Car il fallait apprivoiser la fatigue et ce corps meurtri, qui de l'extérieur semblait normal, mais qui ne la suivait pas dans ses projets et pour l'évolution duquel aucun médecin n'avait de réponse. Encore aujourd'hui, la reconstruction de ce corps tarde et entrave fortement son envie d'aller de l'avant.

Les enfants et la cuisine

Aujourd'hui Anina Pasche est en programme de réinsertion à temps partiel. Elle donne des cours d'éducation physique à des enfants handicapés. « Je suis au bon endroit dans cette activité, dit-elle, rayonnante. On me dit que j'ai une sensibilité particulière pour cela. Je pense avoir trouvé ma voie. » Le reste du temps, elle le passe en cuisine, dans un centre de réinsertion professionnelle, ce qui lui permet d'être créative et de se sentir utile en faisant plaisir aux autres.

Le travail, une raison de vivre

« Retrouver un travail, c'est très important pour moi, car c'est une forme de liberté, affirme-t-elle. C'est avoir un planning, car il n'y a rien de pire que de rester à la maison à ne rien faire. C'est côtoyer des gens, pouvoir parler de ce que l'on aime, pouvoir aider l'autre. C'est un moyen de reprendre possession de ma vie. » Aujourd'hui, elle ne recherche plus à travailler à 100 % et à gagner beaucoup d'argent, car sa santé ne le lui permet pas. Elle accepte cette situation malgré tout et cherche juste à être heureuse.

Le cancer des glandes surrénales

Un cancer rare

Le corps comporte deux glandes surrénales situées au-dessus de chacun des reins, qui sont enfouis profondément dans la partie supérieure de l'abdomen. Les glandes surrénales font partie du système endocrinien, qui est formé d'un ensemble de glandes et de cellules dont le rôle est de produire des hormones et de les libérer dans le sang. Ces hormones régulent de nombreuses fonctions du corps, dont la croissance, la reproduction, le sommeil, la faim et le métabolisme.

Le cancer de la glande surrénale prend naissance dans les cellules de la glande surrénale. Il peut apparaître dans la partie externe (corticosurrénale) ou interne (médullosurrénale) de la glande surrénale. Ce type de cancer est rare. Les chances de survie sont réduites. Il n'y a pas de traitement reconnu.

Une jeune femme touchée par le cancer : Anina Pasche a dû modifier ses plans de vie et accepter sa situation actuelle.

Les proches, un équilibre

Les parents d'Anina Pasche, son ami Alexandre ainsi que quelques personnes proches sont un soutien indéfectible. Elle estime avoir beaucoup changé à travers la maladie et leur est reconnaissante d'avoir su l'accepter. Elle peut compter sur eux dans les moments difficiles, mais aussi dans les moments de joie. Elle vit toujours à Ollon, dans les vignes. Elle rêve encore de faire le tour du monde, même si sa santé ne le lui permet pas. Elle pense avoir appris à apprécier le moment présent : « Je pense qu'aujourd'hui on cherche le bonheur beaucoup trop loin, alors que le bonheur peut être juste devant sa porte. » ●

Manifestation

La Rencontre de printemps

Anina Pasche a participé à la « Rencontre de printemps » organisée par la Ligue suisse contre le cancer et l'Institut National pour l'Épidémiologie et l'Enregistrement du Cancer (NICER) le 21 mars 2018 à Zurich. La journée avait pour but de faciliter les échanges entre des survivants du cancer, les proches et des professionnels qui leur viennent en aide pour traiter des effets secondaires sur le long terme, prendre en charge des questions psychologiques ou existentielles ou accompagner une réinsertion professionnelle. « Cette journée m'a fait comprendre que j'avais passé un grand cap et que j'étais capable de raconter mon histoire et d'écouter celle des autres sans être toujours dans la tristesse », affirme la jeune femme.

Après la joie, le coup dur

Tim, cinq ans aujourd'hui, avait l'air en parfaite santé quand il a pointé le bout de son nez. Mais en examinant ses yeux le lendemain de la naissance, les médecins ont constaté qu'il n'avait pas d'iris. Les investigations réalisées ont montré qu'il souffrait du syndrome WAGR, une maladie génétique extrêmement rare : on compte 400 cas à travers le monde.

Texte : Anna Birkenmeier, photo : Marco Moritz

Vera, Lukas et leur fils Nils venaient de déménager de Bâle à Londres. Ils se réjouissaient de séjourner à l'étranger, de découvrir la ville. Nils, âgé de deux ans et demi, s'était rapidement adapté à son nouvel environnement. « J'étais enceinte de notre deuxième fils, Tim. Je me portais comme un charme, la grossesse se déroulait sans problème et les examens de routine avaient toujours montré que tout était en ordre », raconte Vera. Le 27 janvier 2013, le petit Tim est né dans un hôpital de Londres. « Nous étions fous de joie, Tim avait l'air vif et en parfaite santé. » Le lendemain, pourtant, c'était la douche froide : en examinant le bébé à l'hôpital, le pédiatre avait constaté une absence de réflexe pupillaire. Le nouveau-né n'avait pas d'iris.

> *« Nous nous retrouvions régulièrement aux urgences avec un bébé hurlant, car nous ne savions plus que faire. »*
>
> *Vera, maman de Tim*

Les médecins avaient expliqué aux parents que les malformations oculaires étaient souvent liées à un gène défectueux et qu'il fallait immédiatement effectuer un test génétique. « Nous avions l'impression de nous être trompés de film. D'abord une joie sans borne à l'arrivée de notre fils, puis, tout de suite après, la découverte d'une anomalie génétique », explique Vera.

Quatre mois plus tard, le diagnostic tombait, accablant : syndrome WAGR, mutation spontanée. W pour tumeur de Wilms, A pour aniridie (absence congénitale d'iris), G pour anomalies génito-urinaires et R pour retard mental. Une maladie génétique extrêmement rare ; on compte 400 cas à travers le monde. Atteintes d'une malformation oculaire, les personnes touchées ont une très mauvaise vue. Elles souffrent d'un retard du développement et la probabilité qu'elles développent une tumeur rénale maligne est de 50 %.

La vie continue …

Pour Vera et Lukas, Nils a été une véritable bouée de secours durant cette période difficile. La vie devait continuer pour lui. Impossible de rester prostrés et de baisser les bras. « Nous voulions que Nils souffre le moins possible de la situation. C'est ce qui nous a empêchés de nous effondrer ; nous n'avions pas le choix, il fallait aller de l'avant. »

Vera pensait constamment à ce que la maladie allait signifier pour Tim et pour eux tous. « Nous avons d'abord dû nous faire au diagnostic, à l'idée que notre vie allait prendre un tout autre tour que celui que nous avions espéré. » C'est ainsi qu'ils ont décidé de mettre au plus vite un terme à leur séjour à Londres et ont programmé leur retour en Suisse.

Après l'œil, le rein

Tim a sept mois quand la famille rentre en Suisse. Il se développe bien, prend du poids et fait des progrès. Mais c'est aussi un habitué de l'hôpital pédiatrique. « Il était suivi en oncologie, en néphrologie et, de temps à autre, en neurologie. Et il était traité à la clinique d'ophtalmologie de Bâle et de Berne. »

En effet, à peine Vera et Lukas avaient-ils tant bien que mal digéré le diagnostic que le sort les frappait à nouveau : peu avant le premier anniversaire de Tim, les médecins constatent une modification au niveau d'un rein. Les oncologues conseillent une chimiothérapie à titre préventif afin d'éviter l'apparition d'une tumeur de Wilms. Le traitement est éprouvant pour Tim, il crie et pleure beaucoup, sans pouvoir dire ce qui ne va pas. « En tant que parent, on a le cœur brisé de voir son enfant souffrir autant. Nous nous retrouvions régulièrement aux urgences avec un bébé hurlant, car nous ne savions plus que faire. Personne ne pouvait nous aider. »

Après neuf mois effroyables, le pire semble derrière et la famille reprend espoir. Un espoir brisé net au contrôle

Une cohésion renforcée : les premières années à quatre furent difficiles, mais la famille s'est soudée.

suivant : les médecins découvrent dans le rein de Tim une tumeur maligne de la taille du poing qu'il faut opérer au plus vite.

« Nous étions désemparés, impuissants. » Une deuxième chimiothérapie, encore plus forte, est entreprise. « Durant cette période, notre vie familiale a été mise en veilleuse. Nous passions beaucoup de temps à l'hôpital avec Tim, tout tournait autour de sa santé. Notre aîné, Nils, a dû s'effacer passablement. » Vera et Lukas ont toujours essayé de lui expliquer avec des mots simples la maladie de son frère et la raison pour laquelle il devait aller à l'hôpital et chez le médecin aussi souvent. Le grand-père de Nils leur a apporté un immense soutien. Il prenait toujours le relais quand les parents étaient à l'hôpital avec Tim.

Vivre dans le présent

Aujourd'hui, les médecins considèrent que Tim est guéri de son cancer. Si rien ne garantit qu'il ne rechutera pas, le risque de développer une tumeur de Wilms diminue avec l'âge. On ignore toutefois combien de temps Tim vivra. Étant donné le très petit nombre de personnes touchées par le syndrome WAGR, on manque de données. « Nous avons appris à vivre dans le présent et à ne pas trop penser à l'avenir. Nous nous réjouissons de chaque progrès de Tim. » Et il y en a eu beaucoup dans l'intervalle. Le petit a appris à parler, il se développe au niveau moteur et c'est un enfant très gai. « Il nous charme à sa façon bien à lui. »

Depuis quelque temps, Tim va dans une école spécialisée à la demi-journée. Cela lui fait du bien et décharge aussi sa mère. Vera a enfin un peu de temps pour elle ; elle a même repris son travail de physiothérapeute quelques heures par semaine. « Et nous pouvons enfin faire quelque chose rien qu'avec notre aîné. »

Des liens encore plus forts

Élever un enfant handicapé est une rude épreuve dont bien des familles ne sortent pas indemnes. La maladie a toutefois resserré les liens entre Vera, Lukas, Nils et Tim. « Parfois, nous avons du mal à croire que Tim n'a que cinq ans. Durant ces cinq années, notre famille a surmonté un grand nombre d'obstacles et elle est encore plus soudée aujourd'hui. » ●

Maladies rares

Un livre avec des portraits touchants

Le syndrome WAGR est une maladie génétique rare qui touche aussi bien les filles que les garçons. L'association d'utilité publique « Kinder mit seltenen Krankheiten » soutient les familles concernées par une maladie rare en Suisse. Sous le titre *Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien*, elle a publié un premier ouvrage qui, en donnant un aperçu du quotidien des familles touchées, attire l'attention sur le fait que les enfants qui souffrent d'une maladie rare ont besoin d'aide et de soutien.

Pour en savoir plus :
▸ **www.kmsk.ch**

«Avant, le traitement du cancer du sein était un one man show»

19 centres du sein détiennent le label de qualité de la Ligue suisse contre le cancer et de la Société suisse de sénologie. Spécialiste du cancer mammaire, la professeure Monica Castiglione en explique les avantages pour les personnes touchées.

Interview: Annick Busset

Madame Castiglione, êtes-vous satisfaite du traitement du cancer du sein en Suisse ?
J'en suis en partie très satisfaite. Les centres sont bien aménagés ; ils ont un personnel extrêmement bien formé et de bons appareils pour les mammographies, par exemple. Les consultations et les examens radiologiques et autres peuvent être réalisés très rapidement en comparaison avec d'autres pays où il y a un délai d'attente de plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Je pense qu'on peut vraiment être content.

Quels domaines ne vous donnent pas encore satisfaction ?
Avant, le gynécologue était la seule personne en charge du traitement. Il envoyait ses patientes faire une radiothérapie, leur administrait peut-être des hormones. Il était responsable de tout ; c'était un véritable one man show, sans prise en charge globale. Il y a hélas encore des médecins qui traitent les patientes en solo. Pas beaucoup, mais il y en a. Le label de qualité vise à lutter contre ce phénomène.

Dans les centres certifiés, plusieurs médecins sont donc responsables d'une patiente ?
Chaque étape du traitement est réalisée par un autre spécialiste. Les différents cas sont discutés lors d'un tumorboard auquel 15 à 20 experts participent. Ils définissent ensemble le traitement et la prise en charge qui donneront les meilleurs résultats. Ce système garantit une sécurité optimale à toutes les personnes impliquées.

Quels sont les autres grands avantages d'un centre du sein certifié ?
Il est important que la patiente soit au centre du traitement et qu'un nombre minimal de cas soient traités chaque année. L'expérience permet d'acquérir une certaine routine. Enfin, il est essentiel qu'un centre ait des lignes directrices et des processus bien établis.

Le label de qualité garantit une offre très large en matière de prise en charge. Quelle importance revêt la psycho-oncologie, par exemple ?
Avant, on disait que le cancer du sein était grave, point. En cas de difficultés psychologiques, la patiente était envoyée chez le psychiatre. Mais la plupart ne voulaient pas voir un psychiatre, ce qui est encore le cas aujourd'hui. Le problème, c'est que les femmes doivent vivre avec leur peur, car on parle d'une maladie potentiellement mortelle. Il n'y a pas beaucoup de femmes qui en meurent, mais quand même quelques-unes. Et le traitement entraîne aussi des changements importants, par exemple au niveau de l'image du corps et de la sexualité. Pour de nombreuses femmes, ces effets indésirables pèsent lourd. Un psycho-oncologue peut les aider. Faciliter l'accès à ces offres ne peut qu'être positif.

En tant que médecin, vous souhaitez que les patientes aient voix au chapitre.
Je suis toujours pour la discussion. Un médecin ne doit pas dire

Label de qualité pour les centres du sein

Qualité transparente

Le label de qualité a été créé par la Ligue suisse contre le cancer et la Société suisse de sénologie en 2012 afin de promouvoir la qualité du traitement et de la prise en charge lors d'un cancer du sein. Il garantit qu'un centre du sein répond à des exigences importantes et est régulièrement contrôlé par des experts indépendants. Pour obtenir le label, il faut remplir plus de 100 critères de qualité. 19 centres ont déjà décroché le label aux quatre coins du pays.

Centre du sein
Label de qualité de la Ligue suisse contre le cancer
et de la Société suisse de sénologie

Vous en trouverez la liste, de même que des informations détaillées sur le label, sous
▸ **www.liguecancer.ch/label_qualite**

Oncologue

Monica Castiglione

Oncologue, la professeure Monica Castiglione a dirigé le centre du sein des Hôpitaux universitaires de Genève et l'International Breast Cancer Study Group (IBCSG). Depuis la création du label, elle vérifie la qualité des centres du sein en tant qu'auditrice.

à la patiente : vous devez faire une chimiothérapie. Il doit lui montrer pourquoi. Les professionnels sont toujours plus sous pression, ils ont de moins en moins de temps pour les consultations et doivent parfois se limiter à l'essentiel. Je peux m'imaginer qu'une femme ne puisse pas poser toutes les questions qui la tracassent. Mais elle peut dire au médecin qu'il a répondu à la moitié de ses questions et lui demander quand elle pourra venir avec le reste. Une première consultation dure généralement une heure, c'est très peu, parfois.

Les patientes devraient-elles demander un deuxième avis ?

Oui, si elles ont des doutes. Quand une patiente est traitée dans un centre certifié, elle a l'assurance que son cas sera vu et évalué par différents spécialistes. Elle doit demander un deuxième avis si quelque chose ne lui plaît pas ou si elle préférerait une autre solution. Elle pourra ainsi voir si son souhait est réalisable. Il y a des cas dans lesquels une mastectomie – l'ablation du sein tout entier – est nécessaire. Il est compréhensible qu'une patiente ne veuille pas de cette opération. Il est alors bon d'avoir un deuxième avis pour confirmer que cette procédure est nécessaire et correcte. Les caisses-maladie remboursent ce deuxième avis.

Et si la patiente redoute la réaction de son médecin ?

Un médecin qui travaille bien n'a rien à redouter d'un deuxième avis. C'est un droit qui appartient à la patiente et qu'il convient de prendre au sérieux et d'encourager. Je donne souvent des deuxièmes avis, en général parce que les gens veulent être sûrs qu'ils ne recevraient pas de meilleur traitement ailleurs.

On parle de label de qualité. Mais qu'est-ce que la qualité ?

On peut juger la qualité selon toutes sortes de critères. Pour une patiente, c'est bénéficier de la meilleure prise en charge possible, conformément à ce qu'elle souhaite et indépendamment de son niveau d'éducation et de sa connaissance de la langue. Cela vaut aussi pour les personnes étrangères qui ne connaissent pas notre pays et notre système. Par ailleurs, le fait que, dans un centre du sein certifié, tout se passe au même endroit permet à la patiente de recevoir le meilleur traitement possible dans un seul et même lieu.

> *« Je dis toujours à mes patientes de demander à leur chirurgien combien de traitements il a réalisés l'année précédente. »*
>
> ***Monica Castiglione**, Prof. Dr med.*

Dépliant gratuit de la Ligue contre le cancer

Trouver le centre du sein adéquat

Deux nouveaux dépliants, l'un pour les professionnels, l'autre pour les personnes touchées, les proches et les intéressés, informent sur le label de qualité. Ils peuvent être commandés gratuitement à la Ligue suisse contre le cancer sous

Tél. 0844 85 00 00
www.liguecancer.ch/boutique

PHOTO : MAD.

Cours

À la redécouverte de son corps en changement

Avez-vous subi des transformations physiques en raison du cancer ? Ce cours s'adresse aux femmes de tous âges ayant été touchées par le cancer. Les activités s'articulent autour du ressenti et de la perception de son intériorité : notre essence change-t-elle quand notre corps change ? Les matriochkas permettent la réflexion sur le corps extérieur et les différentes dimensions intérieures, jusqu'à l'être profond et intime : le moi. L'objectif est de se redécouvrir et se réconcilier avec soi-même afin de se sentir mieux, de vivre mieux et en harmonie avec les changements survenus.

Le cours aura lieu du 31 octobre au 3 novembre 2019 au Chalet St-Paul à La Roche (FR). Prix : 300 francs par personne pour trois jours et demi en pension complète avec chambre individuelle. Huit places sont disponibles au maximum.

Il se peut que la Ligue contre le cancer de votre canton ou votre caisse-maladie participent aux frais du cours. (siw)

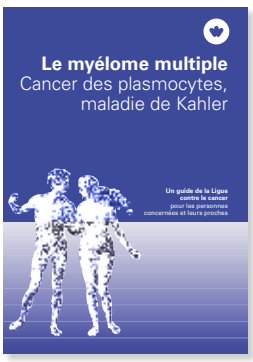
Inscrivez-vous sous
▸ **www.liguecancer.ch/cours**

Nouvelles brochures

Le myélome multiple

Des traitements plus efficaces

La brochure « Le myélome multiple – Cancer des plasmocytes, maladie de Kahler » est parue récemment. Chaque année en Suisse, environ 560 personnes sont atteintes d'une prolifération de plasmocytes anormaux. Au cours des dernières années, les traitements sont devenus plus efficaces. Les patients les tolèrent mieux. La brochure explique les examens nécessaires à la pose du diagnostic et les différents traitements possibles. Elle contient en outre de nombreuses informations sur la gestion des symptômes et les effets secondaires.



Les personnes touchées ont souvent plus de cinquante ans

Des informations importantes sur les tumeurs des tissus mous sont maintenant disponibles. La brochure « Sarcomes des tissus mous – GIST et autres tumeurs des tissus mous » fournit des informations sur les examens nécessaires à la pose du diagnostic et les différents traitements possibles. (siw)

Les brochures de la Ligue contre le cancer peuvent être téléchargées et commandées gratuitement via la boutique en ligne.
▸ **www.liguecancer.ch/boutique**

Vidéos

Des explications simples sur le cancer

Qu'est-ce que le cancer ? Comment faire face au diagnostic ? Comment prendre ses médicaments anticancéreux à la maison ? La Société canadienne du cancer a réalisé trois courtes vidéos qui apportent des réponses simples et compréhensibles à ces questions. Nous les avons reprises et adaptées en français, en allemand et en italien. (siw)

Regardez les vidéos sur notre canal youtube :

Français
▸ **https://bit.ly/2O7HALF**

Allemand
▸ **https://bit.ly/2QmRXwL**

Italien
▸ **https://bit.ly/2H96Q4X**

PHOTO : MAD.

Un geste généreux

Don de Noël d'IKEA 2018 : 32 500 francs pour les malades du cancer

IKEA Suisse SA a remis à la Ligue contre le cancer un généreux don de 32 500 francs. En accord avec sa vision – améliorer le quotidien du plus grand nombre –, IKEA s'engage sur le plan social. Les dirigeants tenaient donc particulièrement à ce que le don de Noël 2018 apporte une aide concrète aux personnes touchées par le cancer.

La somme reçue est venue alimenter le fonds d'entraide de la Ligue contre le cancer. Celui-ci est destiné à soutenir les personnes touchées en les aidant à couvrir les coûts supplémentaires occasionnés par la maladie, que ce soit pour une aide-ménagère temporaire, les trajets jusqu'aux lieux de traitement ou la garde des enfants. Ainsi, IKEA peut, conformément à la ligne directrice qu'elle s'est fixée, améliorer le quotidien de plusieurs familles. (ab)

Simona Scarpaleggia, directrice d'IKEA Suisse, remet le chèque à Marc Kempe, responsable de la communication à la Ligue suisse contre le cancer.

Partenariat

Bike to work : tous en selle !

Pour la deuxième année déjà, la Ligue contre le cancer est partenaire de « bike to work », la campagne nationale de promotion de la santé en entreprise. Jusqu'à la fin juin, 65 000 personnes enfourcheront leur vélo pour se rendre au travail et prendront ainsi part au tirage au sort, avec une large palette de prix à la clé. À travers cette action, plus de 2100 entreprises renforcent l'esprit d'équipe et s'engagent pour une mobilité durable. Chaque année, de nombreux collaborateurs et collaboratrices de la Ligue contre le cancer participent eux aussi à cette campagne.

La Ligue contre le cancer soutient ce projet, car une activité physique régulière améliore le bien-être et la santé en général et diminue le risque de cancer du sein et de l'intestin en particulier. (ab)

Les employeurs et entreprises peuvent encore s'inscrire jusqu'à la fin mai ; toutes les informations figurent sur le site
▸ **www.biketowork.ch**

Agenda 2019

Sport au masculin
Cours pour hommes touchés par le cancer avec exercices adaptés à la forme physique des participants.
Lausanne VD, 14 et 28 mai, 11 juin 2019
▸ www.lvc.ch/cours

Maquillage Look Good, Feel Better
Conseil professionnel avec trucs et astuces pour conserver ou retrouver une bonne mine pour regagner un bon moral.
Neuchâtel NE, 12 juin 2019 de 14 h à 16 h
▸ www.liguecancer.ch/maquillage-ne

Qu'est-ce que le dossier électronique du patient ?
Information présentée par Isabelle Hofmänner, eHealth Suisse, Centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons.
Lausanne VD, 20 juin 2019
▸ www.lvc.ch/rencontres

Aviron avec des personnes atteintes d'un cancer
Excursions hebdomadaires d'aviron gratuites et sans engagement. Pas besoin d'expérience préalable.
Lac de Wohlen BE, mardi soir de 17 h 30 à 19 h
▸ www.liguecancer.ch/aviron

Physiothérapie active
Cours d'activité physique adaptée qui permet aux personnes atteintes d'un cancer de traiter les séquelles provoquées par la maladie et les traitements.
Villars-sur-Glâne FR, du 3 septembre au 12 novembre 2019
▸ https://fribourg.liguecancer.ch/cours

Mouvement, méditation et changement
Week-end pour personnes atteintes de cancer qui souhaitent prendre du recul.
Montana VS, du 4 au 6 octobre 2019
▸ www.liguecancer.ch/cours

Vous trouverez d'autres manifestations sous
▸ **www.liguecancer.ch/agenda**

PHOTO : MAD.

Occupation payée		Patrie d'Einstein	Reporter d'Hergé			Épouse du fils	Colon néerlandais	Chat d'enfant		Troisième personne	Voyage sans but		Conteur africain	D'un verbe d'action	Ruthénium	Avant te	Thon blanc de l'Atlantique	
Crier, en parlant du bœuf	▶	▼			3	Mettre en pièces	▼ ▶			▼	▼		Force militaire	▼ ▶	▼	▼		
▶	8		Tenue de naissance	▶		Non accompagné		Pâtisserie très légère	▶								Soldats de service	
Carburant			Déposa un enjeu		Préfixe signifiant à demi	▼ ▶	11			Gaz à effet de serre			Objet proposé à la vente		Chef d'une tribu amérindienne	Après-midi	▼ ▶	
Manifestation non-violente		Se refléter (se)	▼ ▶					3ème épouse de Mahomet	Couvrit de cadeaux	▼ ▶	2		▼	Réservoir agricole	▼ ▶			
▶			5		Se dit d'un candidat reçu		Le mot de la fin	▼ ▶				Connecteur audio-vidéo	▶		9	Mesure de l'âge	▶	
Événement imprévu	Il a connu l'Éden	Très grand arbre africain		Ville sur le Tarn	▼ ▶				Jazz vocal	▶			4	Chaîne d'infos	▶			Fait agir vite
▶	▼	▼				Glace en anglais	▶	6		Tel mélangé		Élément liquide		Sur la paupière		Thorium	▶ 10	▼
Il porte la tiare			Sa Majesté	▶		Canton Soleure	Manganèse		Avant Nino	▼	Avant homo	▼ ▶		▼		Village des Pays-Bas		
▶		1		L'ancêtre des Arabes	▶	▼	▼		▼		Dans l'assiette	▶		7		▼		
Sommet des Préalpes (FR)	▶							Pronom interrogatif	▶						Dans la rose des vents	▶		

Solution

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11

Participez et gagnez un des dix sets de crème solaire pour toute la famille.

Profiter des jours ensoleillés, même avec une peau sensible !

Le soleil est vital, il nous apporte lumière, chaleur et bien-être. Une protection solaire, telle que l'ombre, les vêtements et de la crème solaire, est pourtant nécessaire pour protéger notre peau des effets nocifs de ses rayons.

La peau sensible se caractérise souvent par des symptômes désagréables tels que tiraillements, démangeaisons et rougeurs. Ceux-ci peuvent être dus à d'éventuelles réactions allergiques. Avez-vous déjà constaté que votre peau réagissait négativement aux rayons du soleil ? Alors la protection aux allergies solaires NIVEA SUN Sensitive Immediate Protect est exactement le produit qu'il vous faut. Cette crème solaire sans parfum protège immédiatement des rayons UVA et UVB. Elle protège ainsi même les peaux sensibles contre les allergies et les irritations provoquées par le soleil.

NIVEA SUN Sensitive Immediate Protect, UV Face Sensitive, Kids Sensitive Protect & Play.

▶ **www.nivea.ch**

Participation

En ligne www.liguecancer.ch/solution – Envoyez un **SMS** au 363 (1 franc le SMS) avec le mot clé «aspect» suivi de la solution et de vos nom et adresse. Exemple : aspect BATEAU, Pierre XX, rue YY, 1111 ZZ. – Vous pouvez aussi envoyer **une carte postale** à l'adresse suivante : Ligue suisse contre le cancer, Effingerstrasse 40, case postale, 3001 Berne

Dernier délai d'envoi : le 27 mai 2019. Bonne chance !

Les gagnantes et gagnants de l'édition de janvier 2019, solution : espoir

Aurélie Bochud, 1624 La Verrerie – **Vreni Durrer,** 8834 Schindellegi – **Erna Heri,** 4562 Biberist – **Marcel Matthey,** 2016 Cortaillod

Impressum Éditrice : Ligue contre le cancer, Case postale, 3001 Berne, Téléphone 031 389 94 84, info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch, CP 30-4843-9 – Rédactrice en chef : Flavia Nicolai (fln) – Rédacteurs : Joëlle Beeler (jbe), Aline Binggeli (ab), Nicole Bulliard (bu), Annick Busset (anb), Ori Schipper (ors), Luca Toneatti (lut), Simone Widler (siw) – Photos : Gaëtan Bally – Concept rédactionnel et graphique : Flavia Nicolai, Peter Ackermann, Evelyne Guanter (evg) – Mise en page : Evelyne Guanter – Impression : Vogt-Schild Druck AG, Derendingen, Tirage 130 000 ex. – Édition : 2/19, mai 2019, paraît quatre fois par année, la prochaine édition d'«aspect» paraîtra au mois de juillet 2019 – Banque Cler : partenaire financier de la Ligue suisse contre le cancer. Afin de bénéficier d'un tarif préférentiel auprès de la Poste, nous prélevons la modique somme de 5 francs sur vos dons, une fois par an, à titre d'abonnement. Merci de votre compréhension.

WWW.RAETSEL.CH

Mon face à face avec le cancer

En 2009, alors qu'il était encore en traitement pour un lymphome de Hodgkin, Tobias Lehmann, 25 ans à l'époque, a entrepris de mettre sur pied un match de hockey au profit des personnes touchées par le cancer.

Propos recueillis par Luca Toneatti

« C'était comme si mon corps avait des ratés – comme si je m'étais trompé d'essence en faisant le plein », **explique Tobias Lehmann.**

1 Le diagnostic a été un soulagement : j'avais enfin une explication à ma fatigue chronique et à mon manque d'entrain. Cela n'a fait que confirmer mon intuition, qui m'a rarement trompé.

2 Après le diagnostic, tout est allé tellement vite que je n'ai pas eu le temps d'hésiter. Pour moi, c'était un peu comme une blessure sportive ; j'espérais être à nouveau sur pied en quatre à cinq mois.

3 Dès que j'ai retrouvé un peu d'énergie après les chimios, j'ai repris des activités. Le sport m'a toujours aidé à me vider la tête. Entre les chimiothérapies, j'ai fait du tennis et même du ski. Cela m'a aidé à ne pas penser à la maladie, au traitement et à ses répercussions.

4 Travailler ensemble pour arriver à quelque chose, ne pas baisser les bras et se battre : j'ai pu appliquer ces trois éléments qui me font aimer passionnément le hockey sur glace dans le cadre de mon traitement ; ils m'ont aidé à le supporter plus facilement.

5 J'ai toujours eu la conviction que je vaincrais le cancer. Les médecins et mes proches étaient là pour m'encourager, de sorte que je n'ai jamais eu peur et que je n'ai jamais douté.

6 C'est lors de ma première chimio que l'idée d'un match de hockey caritatif m'est venue. « Stars for Life » fêtera sa dixième édition en 2019. Organiser cet événement m'a beaucoup aidé à penser à autre chose pendant le traitement et après.

7 Mon médecin de famille a été un interlocuteur essentiel pour moi. Toujours disponible, il m'a écouté, m'a rassuré et m'a pris au sérieux. J'ai toujours pu lui dire tout ce qui me tracassait.

8 Aujourd'hui, je m'écoute davantage. Je ne renonce plus à ce qui me fait plaisir, même si on me traite parfois de fou.

9 La maladie a fait de moi un homme plus sincère, plus serein et plus sensible. Mes priorités ont changé du tout au tout. L'argent a perdu de son importance et je me concentre avant tout sur les choses qui me font plaisir en les faisant à fond.

10 Je suis convaincu que la maladie m'a rendu meilleur.

PHOTO : LUCA TONEATTI

ligue contre le cancer

Nous cherchons des gens tels que toi !

Pour participer :
participate.liguecancer.ch

Tu fêtes ton anniversaire ?
Renonce aux cadeaux et pense à ceux qui ont un cancer !

Tu aimes courir ?
Fais-toi parrainer et offre le montant récolté !

Tu célèbres une occasion spéciale ?
Engage-toi pour les personnes qui vont moins bien !

Lance une action de collecte de dons et aide à aider !

1. Choisis ta manifestation
2. Motive tes amis
3. Collecte de dons

Toutes les informations sont disponibles directement sur la plateforme de dons participate.liguecancer.ch