

Communication libre  
SFSPM, vendredi 7 Novembre 2014



# **Un livret de questions&réponses Un film documentaire Un web-documentaire**

***Nouveaux outils d'information destinés aux femmes  
ayant eu ou allant avoir une mastectomie***

Séverine Alran(1), Catherine Malhouitre(2), , Justine Courtois(1), Renée Mazerat(1), Joël Blin(1), Marion Beligne(1), Annick Robert(1), Nathalie Boissière(3), Roseline Gelperowic(2), Elisabeth Breuillot(2), Maryvonne Marchal(2), Nathalie Etienne(2), Cécile Pasquinelli(2), Roman Rouzier(1), Lydie Wintz(5), pour le groupe info-Sein

(1)Département oncologie chirurgicale, Institut Curie, 26 rue d'Ulm 75005, Paris

(2)Patiente, Association Au Sein de Sa Différence, Vivre Comme Avant, Association pour la Reconstruction du Sein par DIEP

(3)Services institutionnels, Institut Curie, 26 rue d'Ulm 75005, Paris

# Genèse du projet

- Une étude médicale, Héquet et al, Springer Plus 2013
- Le groupe **Info-Sein** : groupe de 15 soignants/ 15 soignées

# 30 % des femmes ayant un cancer du sein ont une mastectomie en France

## 70- 80% n'ont pas de reconstruction chirurgicale

Héquet et al. *SpringerPlus* 2013, 2:325  
<http://www.springerplus.com/content/2/1/325>

 SpringerPlus  
a SpringerOpen Journal

REVIEW

Open Access

### Reasons of not having breast reconstruction: a historical cohort of 1937 breast cancer patients undergoing mastectomy

Delphine Héquet<sup>1</sup>, Kevin Zarca<sup>2</sup>, Sylvie Dolbeault<sup>3</sup>, Benoît Couturaud<sup>1</sup>, Charlotte Ngô<sup>1</sup>, Virgine Fourchette<sup>1</sup>, Anne De La Rochefordière<sup>3</sup>, Jean-Guillaume Féron<sup>1</sup>, Alfred Fitoussi<sup>1</sup>, Catherine Bélichard<sup>1</sup>, Fabien Reyal<sup>1</sup>, Fatima Laki<sup>1</sup>, David Hajage<sup>2</sup>, Brigitte Sigal<sup>4</sup>, Bernard Asselain<sup>2</sup>, and Séverine Alran<sup>1,5\*</sup> Institut Curie Breast Cancer Group, Roman Rouzier



- ✓ 70 % des femmes mastectomisées n'ont pas de reconstruction chirurgicale du sein
- ✓ **Les raisons** de ne pas avoir de reconstruction chirurgicale **sont multiples**
- ✓ **> 50%** des patientes jugent l'information sur la reconstruction insuffisante

# Le groupe info-sein



**Création Juin 2012**

**Composé à part égalitaire de soignants et soignés**

**Objectif: élaborer des outils innovants d'information sur les voies de reconstruction destinés aux patientes mastectomisées, leurs accompagnants et les soignants. Outils en phase avec la réalité des femmes opérées**

# 3 outils

- **Un livret de questions-réponses, Janvier 2014**
- **Un film documentaire, 25 Sept 2014**
- **Un web documentaire, 6 Nov 2014**

**Evolution sémantique: *reconstruction avec ou sans intervention chirurgicale***

# Le livret de Q&R

DES QUESTIONS QUE VOUS VOUS POSEZ ET QUE VOUS POUVEZ POSER AUX SOIGNANTS

## Comment se reconstruire avec ou sans intervention chirurgicale



*Vous allez avoir ou vous avez eu une ablation du sein (mastectomie), nous mettons à votre disposition cette liste de questions/réponses pour vous aider dans le choix d'une reconstruction avec ou sans intervention chirurgicale. Ce document a été élaboré conjointement par un groupe de patientes et de soignants pour améliorer l'information sur la vie après une mastectomie. La mastectomie totale est l'ablation du sein et du mamelon pour traiter certaines formes de cancer. Elle est parfois associée à d'autres traitements.*

### 1. SOUTIEN ET PERSPECTIVES APRÈS UNE MASTECTOMIE

#### **Pourrais-je avoir une reconstruction chirurgicale de mon sein ?**

Oui. Dans la majorité des cas, cette reconstruction se fait secondairement. Dans certains cas, elle peut être réalisée en même temps que l'ablation du sein.

#### **Puis-je décider de ne pas avoir de chirurgie reconstructrice ?**

Oui c'est le cas pour la majorité des patientes. Dans de rares cas, une reconstruction chirurgicale ne peut pas être réalisée pour des raisons médicales ou chirurgicales, dans d'autres cas c'est le choix des patientes.

#### **Pendant combien de temps puis-je réfléchir ?**

Le temps que vous souhaitez.

#### **Ai-je la possibilité de changer d'avis ultérieurement ?**

Oui, même plusieurs années après une mastectomie, vous pouvez décider de vous faire reconstruire chirurgicalement. En dehors d'une reconstruction immédiate, le délai moyen observé entre la mastectomie et la reconstruction chirurgicale est de 18 mois. Chaque femme est unique et chacune aura son

# Le film – documentaire, 52 min



L'Institut Curie et Kepler 22 productions  
ont le plaisir de vous convier à l'avant-première  
du film documentaire de Caroline Swysen

## @YouTube guérir le regard

Le jeudi 25 septembre 2014 à 19h  
au Cinéma le Grand Action  
5, rue des Écoles 75005 Paris

La projection sera suivie d'un cocktail.

Invitation pour 2 personnes dans la limite des places disponibles.

Réservation indispensable avant le 20 septembre à : [agnes.hubert@curie.fr](mailto:agnes.hubert@curie.fr)

Diffusion sur le site de l'Institut Curie [www.curie.fr](http://www.curie.fr) à partir du 9 octobre.



KEPLER 22  
PRODUCTIONS



 Ensemble, prenons le cancer de vitesse

curie.fr

  
institutCurie

L'Institut Curie  
et  
Kepler 22 Productions  
présentent



# Le web-documentaire

**Lancement internet le 6 Novembre 2014**

<http://guerirleregard.fr/>

# Nous remercions vivement l'ensemble de nos partenaires

## Financiers



## Diffusion

- Au sein de sa différence
- Association pour la reconstruction du sein par diep
- Vivre comme avant
- Europa donna
- Unicancer