



Canadian Breast Cancer Network  
Réseau canadien du cancer du sein

# Visages d'espoir : vivre avec le CSTN

# Table des matières

2

Introduction

4

En mission pour transformer la prise en charge du cancer du sein au Canada

7

Cancer du sein triple négatif : qui est à risque?

11

Lever les obstacles à la prise en charge du cancer du sein triple négatif

15

Le cancer du sein triple négatif : des « si seulement » et un conseil

19

L'immunothérapie et le cancer du sein expliqués : réflexions d'une chercheuse qui a elle-même été atteinte d'un cancer du sein triple négatif

24

Exploration des « panneaux Arrêt » : mon expérience avec le dépistage génétique

28

Quand le pire des scénarios se concrétise

31

Pourquoi il est important de défendre vos propres droits

34

À la fille debout dans la jaquette d'hôpital bleue (3<sup>e</sup> partie)



# Introduction

Recevoir un diagnostic de cancer du sein triple négatif (CSTN) peut susciter de nombreuses émotions difficiles : peur, tristesse, incertitude. Cependant, une émotion souvent laissée sous silence est l'espoir. Lorsqu'on parle de ce sous-type de cancer du sein, des mots comme « agressif », « à haut risque » et « options de traitement limitées » dominant souvent la conversation, déclenchant naturellement la peur ou la tristesse. Peur que le cancer puisse se propager ou que les traitements ne fonctionnent pas comme prévu. Tristesse de savoir que le CSTN ne touche qu'à 10 - 20 % des patientes atteintes d'un cancer du sein, ou que plusieurs cycles de chimiothérapie pourraient avoir lieu dans le futur. Mais parmi ces défis, il y a aussi de l'espoir. L'espoir réside dans les efforts inlassables des chercheurs qui s'efforcent de développer des traitements plus efficaces. L'espoir de trouver des liens significatifs avec d'autres personnes qui empruntent un chemin similaire.

*Visages d'espoir : vivre avec CSTN* offre des informations essentielles sur le cancer du sein triple négatif, des histoires personnelles de femmes qui ont été confrontées à cette maladie et des conseils pratiques pour l'auto-représentation. S'appuyant sur le blogue *À nous la parole*, ce magazine cherche à fournir ce sentiment d'espoir crucial, en vous aidant à bien vivre avec ou au-delà de CSTN.

Le CSTN est plus fréquent chez les jeunes femmes, les femmes noires et hispaniques et les personnes présentant des mutations BRCA. Voici quelques ressources supplémentaires pour répondre à vos besoins uniques :

Spécifique à CSTN :

[Ressource sur le CSTN du RCCS](#)

[Triple Negative Breast Cancer Foundation](#) (en anglais seulement)

Jeunes femmes :

[Le guide \*On n'est jamais trop jeune\* du RCCS](#)

[Les groupes de soutien virtuels chez Rethink Breast Cancer](#) (en anglais)

seulement)

Femmes noires :

[Every Breast Counts](#) (en anglais seulement)

[Olive Branch of Hope](#) (en anglais seulement)

[African Cancer Support Group](#)

Femmes hispaniques :

[Latin American Association for Breast Cancer](#) (en anglais et espagnol seulement)

Cancer du sein héréditaire :

[Le guide \*Syndrome héréditaire de cancer du sein du RCCS\*](#)

[Facing Our Risk of Cancer Empowered \(FORCE\)](#) (en anglais et espagnol seulement)





# En mission pour transformer la prise en charge du cancer du sein au Canada

Par Dawn Barker

qui, quatre ans plus tard, est décédé d'un cancer de l'œsophage fulgurant.

La perte d'êtres chers laisse au plus profond de nous un vide omniprésent que l'on ne peut expliquer. Comme le dit l'auteure Jamie Anderson : « Le deuil, j'ai appris, n'est en réalité que de l'amour. C'est tout l'amour que vous voulez donner, mais que vous ne pouvez pas. Tout cet amour non dépensé se rassemble dans le coin de vos yeux, dans la boule de votre gorge et dans cette partie creuse de votre poitrine. Le chagrin n'est qu'un amour sans nulle part où aller. » C'est son expérience avec le deuil qui a permis à Dawn de mieux comprendre le besoin de compassion, de soutien et, surtout, de défense des droits et des intérêts des patients — en particulier lorsqu'il s'agit de se frayer un chemin dans nos systèmes de santé, qui peuvent souvent s'avérer compliqués et impersonnels.

Ses deux parents se sont souvent sentis ignorés ou négligés par le corps médical. Indignée par ce sentiment d'invisibilisation, Dawn a choisi de défendre le droit des patients à une prise en charge plus équitable. Toutefois, ce n'est que quand

Qui est Dawn Barker? Dawn est une novatrice, une réformatrice, une instigatrice de changements! Elle a fait du bien-être et de la santé de sa communauté sa mission et elle est déterminée à faire une réelle différence dans la vie des personnes qui l'entourent.

D'origine barbadienne et fière de l'être, Dawn a débuté sa carrière dans les assurances médicales. Mais, alors qu'elle était témoin des difficultés de ses proches, en particulier des membres de sa famille, avec le système de santé provincial, elle a ressenti au plus profond d'elle-même, le besoin de laisser les bureaux pour œuvrer sur le terrain. C'est ainsi qu'elle est devenue aide-soignante, motivée par le besoin d'aider les personnes qui ne peuvent pas prendre soin d'elles-mêmes. Pendant 12 ans, Dawn a vu sa mère lutter contre un myélome multiple, ce qui l'a profondément marquée et lui a donné envie d'aider les autres dans le domaine de la santé. Après avoir perdu sa mère à l'âge de 62 ans, c'est son père

elle-même est tombée malade qu'elle s'est rendu compte à quel point il était important de lutter soi-même pour ses propres droits et intérêts.

En 2017, Dawn a reçu une nouvelle bouleversante : elle était atteinte d'un cancer du sein triple négatif, une forme agressive du cancer du sein. Dans ce genre de situation, l'urgence de la prise en charge et des traitements l'emporte souvent sur la rassurance et l'espoir. On peut rapidement se sentir démuni lorsque l'on s'entend dire que le taux de survie est faible, que le taux de récurrence est élevé, que c'est une maladie difficile à traiter, qu'il faudra faire une chimiothérapie agressive, que les effets secondaires sont importants et qu'en général, le cancer revient dans les cinq ans après la fin

**“ Paradoxalement, avant son diagnostic, elle avait demandé, à deux reprises, à son médecin de faire une mammographie, ce qui lui avait été refusé ”**

des traitements. Mais heureusement, sept ans plus tard, Dawn est toujours là pour nous raconter son histoire et nous donner de l'inspiration.

Paradoxalement, avant son diagnostic, elle avait demandé, à deux reprises, à son médecin de faire une mammographie, ce qui lui avait été refusé au prétexte qu'« il faut attendre d'avoir 50 ans ». C'est en effet ce que les directives, qui ne prennent pas toujours en compte la réalité des femmes plus jeunes et des femmes racisées, préconisent. L'expérience de Dawn met en évidence un problème important dans nos systèmes de santé : le manque d'éducation et une certaine méconnaissance concernant l'apparition plus précoce et plus agressive du cancer du sein chez les femmes racisées, en particulier celles issues des communautés noires, autochtones et d'autres personnes de couleur.

Dawn a donc décidé d'aider les autres femmes afin qu'elles ne se heurtent pas aux mêmes barrières. Elle souhaite que toutes les femmes sachent qu'il peut être utile de réaliser une évaluation des risques de cancer du sein avant l'âge préconisé, en particulier pour les femmes noires, autochtones et de couleur. Elle souhaite surtout que l'on sache que tout le monde a le droit de prendre des décisions informées et que c'est un droit que nous devrions tous exercer.

En faisant de la sensibilisation, en luttant sans relâche pour les droits et les intérêts des patients et en instaurant un dialogue positif dans l'espoir de changer les systèmes de santé, Dawn souhaite qu'il y ait une meilleure représentation des personnes racisées dans les systèmes de santé au Canada. Elle souhaite amener



les principaux organismes, les chercheurs et les institutions gouvernementales à recueillir des données médicales basées sur la race afin de combler les lacunes existantes. Elle souhaite que des plans d'action provinciaux contre le cancer soient mis en place et qu'ils prévoient la formation des professionnels des différents corps médicaux afin que ceux-ci comprennent les besoins spécifiques en soins et en éducation nécessaires à la prise en charge de patients de tous les horizons. Grâce à cela, elle espère créer des systèmes de santé où le dépistage précoce, les soins personnalisés et la prise en charge équitable soient la norme afin que plus personne ne soit ignoré ou ne soit victime de dépistage tardif.

Dawn a créé **NUY50**, un mouvement né de l'adversité, de la perte d'êtres chers et d'un profond désir de changement. NUY50, qui signifie « *Not Until You're 50* » (pas avant 50 ans), découle de l'expérience de Dawn, qui s'est vu refuser l'accès au dépistage du cancer du sein à 40 et à 42 ans, et à qui on a diagnostiqué un cancer du sein triple négatif à 44 ans. NUY50 a pour mission d'informer les gens qu'il est important de défendre ses propres droits et intérêts, et de militer pour plus de recherche sur le cancer du sein, en particulier en ce qui concerne les femmes de moins de 50 ans et les femmes noires, autochtones et de couleur.

L'histoire de Dawn est marquée par la résilience, le courage et la volonté d'améliorer la vie des autres. Son message est clair : défendez-vous! (« *Don't wait—ADVOCATE!*© »).



## Cancer du sein triple négatif : qui est à risque?

Selon les études, certaines personnes ont plus de risque de développer un cancer du sein triple négatif si elles présentent les facteurs de risque suivants :

- Âge : les femmes en préménopause et celles de moins de 50 ans ont plus de risque de développer un cancer du sein triple négatif.
- Mutation du gène BRCA1 : environ 70 % des cancers du sein diagnostiqués chez les femmes ayant hérité d'une mutation sur le gène BRCA1 sont triples négatifs.
- Ethnicité : les femmes noires et hispaniques ont plus de risque de développer un cancer du sein triple négatif.
- Densité mammaire : une densité mammaire élevée entraîne un risque accru de cancer du sein triple négatif, en particulier chez les femmes en préménopause.

## Traitements

Le traitement du cancer du sein triple négatif peut s'avérer difficile. En effet, puisqu'elles ne possèdent pas de récepteurs, les tumeurs triples négatives ne possèdent pas les protéines ciblées par les traitements communément utilisés, comme l'hormonothérapie et les thérapies ciblées, qui sont utilisés dans le traitement des cancers hormonodépendants et des cancers HER2+.

La chimiothérapie et l'immunothérapie sont les principaux traitements systémiques utilisés dans le traitement du cancer du sein triple négatif. À moins que la tumeur ne soit trop développée, les cancers du sein triples négatifs de stade I, II et III sont traités avec de la chimiothérapie, accompagnée ou non d'immunothérapie, suivie d'une opération chirurgicale. S'il reste des cellules cancéreuses au moment de l'opération, on administre davantage de chimiothérapie. Le traitement du cancer du sein triple négatif de stade IV dépend souvent de facteurs liés aux patientes, comme, par exemple, la présence d'une mutation des gènes BRCA et les types des protéines présentes sur les cellules cancéreuses. Bien heureusement, grâce à la recherche, de nouvelles options thérapeutiques contre le cancer du sein triple négatif continuent d'être développées.

## Où en est la recherche?

En 2021, une **étude** menée par des chercheurs de la Perelman School of Medicine a permis de découvrir que les femmes noires ont trois fois plus de risques de développer un cancer du sein triple négatif, et que ces cancers ont souvent une issue peu favorable. Il s'agit-là d'une importante découverte, car les chercheurs avaient précautionneusement sélectionné les participantes en fonction de divers facteurs de risque et l'échantillon, qui contenait 29 822 femmes noires (soit 15 %), était de taille significative. Par ailleurs, il semble que le cancer du sein triple négatif soit plus difficile à détecter par dépistage et plus susceptible d'être détecté au stade de cancer d'intervalle. Selon le **Partenariat canadien contre le cancer**, « les cancers d'intervalle sont des cancers diagnostiqués après un test de dépistage négatif, mais avant qu'un participant ne revienne au sein du programme pour l'examen de dépistage suivant ».

Dans le cadre d'une autre étude, ces mêmes chercheurs ont examiné davantage de facteurs de risque chez les femmes noires. Ils ont pu déterminer que la densité mammaire et l'obésité étaient davantage associées au cancer du sein triple négatif qu'un autre sous-type de cancer



du sein dans cette catégorie de population.

Une autre **étude** américaine réalisée en 2021 a comparé les traitements et les taux de mortalité chez les femmes noires et les femmes blanches atteintes d'un cancer du sein. Selon cette étude, les femmes noires étaient :

- plus jeunes au moment du diagnostic;
- plus susceptibles de vivre dans des régions à faible revenu.

Les femmes noires avaient 31 % de chances de ne pas subir l'opération et 11 % de chances de ne pas faire de chimiothérapie que les femmes blanches, alors que chez les femmes noires :

- le cancer est le plus souvent à un stade plus avancé;
- la tumeur est le plus souvent supérieure à 5 cm;
- le cancer s'est le plus souvent propagé aux ganglions lymphatiques.

En prenant en compte d'autres facteurs, dont des facteurs démographiques et socio-économiques, les chercheurs ont découvert que les femmes noires avaient 28 % plus de chances de mourir d'un cancer du sein triple négatif que les femmes blanches. En ajustant ces facteurs aux

## **“ Comprendre les facteurs de risque qui y sont associés est capital si l'on veut pouvoir le détecter tôt et le traiter à temps. ”**

---

caractéristiques des cancers, les femmes noires avaient encore 16 % plus de chances de mourir d'un cancer du sein triple négatif que les femmes blanches.

Il est donc important que davantage de femmes noires participent aux essais cliniques et autres études sur le cancer du sein, ainsi que sur les autres maladies. Une méta-analyse canadienne de 2 000 études réalisées entre 2003 et 2018 a révélé que seules 23 de ces études ciblaient la population noire. Le nombre limité de données constitue un frein à la résolution des inégalités, ce qui contribue au racisme systémique et à l'iniquité des soins dans les systèmes de santé canadiens.

Bien que le cancer du sein triple négatif présente d'importants défis, il y a toujours de l'espoir. Comprendre les facteurs de risque qui y sont associés est capital si l'on veut pouvoir le détecter tôt et le traiter à temps. Grâce aux essais cliniques et à la recherche, les options de traitement se font plus nombreuses et offrent de meilleurs résultats. Malgré leur nombre limité, les études réalisées sur les disparités constatées dans le diagnostic et le traitement du cancer du sein triple négatif, en particulier chez les femmes noires, démontrent l'importance de résoudre l'iniquité systémique de l'accès aux soins et de la participation aux essais cliniques. C'est en améliorant la prise de conscience, en intensifiant les activités de défense des droits et des intérêts des patients et en rendant la recherche plus inclusive qu'il sera possible d'améliorer les traitements et de parvenir à l'équité des soins pour l'ensemble des personnes atteintes d'un cancer du sein. Quels que soient leur race et leur statut socio-économique, toutes doivent pouvoir jouir des mêmes possibilités de dépistage précoce et d'efficacité thérapeutique.

---

# Lever les obstacles à la prise en charge du cancer du sein triple négatif

Si vous nous suivez depuis quelque temps ou si vous avez un cancer du sein triple négatif (CSTN), vous savez qu'il est considéré comme plus agressif que les autres formes de cancer du sein et qu'il existe peu de traitements pour sa prise en charge. Vous devez également sûrement connaître les **risques** qui y sont associés.

En 2023, nous avons publié un **rapport** qui recense les besoins en matière d'éducation, d'information et de soutien des personnes atteintes d'un CSTN. Depuis, nous passons beaucoup de temps à faire de la sensibilisation sur les sujets abordés dans le rapport en faisant, notamment, des actions ciblées pour améliorer les problèmes principaux auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'un CSTN et les personnes présentant un risque élevé d'en développer un. Ces activités concernent trois domaines : l'éducation et la sensibilisation, l'amélioration de l'accès au dépistage génétique et de la signification de celui-ci, et l'élargissement de la collecte de données médicales démographiques.

Si vous lisez cet article, c'est parce que ces sujets vous concernent personnellement et que le RCCS s'efforce de vous informer des actions que



nous entreprenons afin que les problèmes liés à ces sujets critiques soient résolus.

### **Éducation et sensibilisation**

Très peu de gens connaissent le CSTN. Lors de notre sondage sur le sujet, un taux impressionnant de 70,6 % de personnes atteintes du CSTN n'avaient jamais entendu ne serait-ce que ce nom avant leur diagnostic. La plupart de ces personnes (76,8 %) ont été informées de la nature agressive de cette forme de cancer du sein après leur diagnostic. Apprendre qu'on a un cancer du sein est déjà angoissant, alors voire un CSTN : un tel diagnostic peut donner une image préoccupante et accablante de ce que l'avenir réserve, et peut exacerber l'anxiété et la souffrance que l'on ressent déjà à l'annonce d'un cancer du sein. En faisant plus de sensibilisation, nous permettons aux personnes atteintes d'un CSTN de s'exprimer, ce qui nous permet de militer en faveur de la recherche pour le développement de traitements efficaces. Il y a toujours eu un manque d'informations et de ressources destinées aux personnes atteintes d'un CSTN. D'après notre sondage de 2023, nous savons que ces personnes préfèrent qu'on leur donne des informations spécifiques à la forme de cancer du sein dont elles sont atteintes (94,3 % des répondants), mais que ces ressources sont difficiles à trouver (74 %). Il en est de même pour le soutien, avec 66,2 % des répondants qui ont indiqué qu'il était quelque peu facile, voire pas facile, d'entrer en contact avec d'autres personnes atteintes d'un CSTN. C'est pour cela que nous avons créé une [page](#) qui fournit de l'information et recense différents moyens d'obtenir de l'aide.

### **Dépistage génétique**

La compréhension des facteurs de risques individuels peut s'avérer compliquée, d'autant plus si l'on ne sait pas par où commencer. La plupart des cancers sont causés par une accumulation de dommages provoqués par le vieillissement et des facteurs environnementaux, comme l'exposition à certaines substances chimiques et éléments radioactifs, pour n'en citer que quelques-uns. Toutefois, chez certaines personnes, des changements

---

**“ En faisant plus de sensibilisation, nous permettons aux personnes atteintes d'un CSTN de s'exprimer. ”**



génétiques, que l'on appelle des variants pathogènes (ou mutations génétiques) se transmettent génétiquement et peuvent augmenter le risque de développer un cancer du sein. Deux des variants pathogènes les plus connus associés au cancer du sein se trouvent sur les gènes **BRCA1** et **BRCA2** et augmentent le risque de cancer du sein de **45 à 85 %**. Or, on sait que le CSTN est associé aux mutations des gènes BRCA : entre **10 et 30 %** des personnes atteintes d'un CSTN sont porteuses d'une mutation d'un gène BRCA. Il est donc important pour les personnes atteintes d'un CSTN de faire un dépistage génétique afin de savoir si elles peuvent transmettre cette forme de cancer du sein héréditaire.

L'accès au dépistage génétique n'est toutefois pas simple. En effet, il peut être difficile de trouver les critères d'admissibilité, qui par ailleurs diffèrent selon les provinces. Quelqu'un peut y être admissible dans une province, tandis qu'une autre personne ayant des antécédents personnels et familiaux similaires ne peut y avoir droit dans une autre province. Or, étant donné **le lien étroit** entre le CSTN et les mutations des gènes BRCA, les personnes atteintes d'un CSTN *devraient* être admissibles au dépistage génétique, mais cela varie en fonction de l'âge selon les provinces. En outre, on ne peut pas prédire le temps d'attente pour pouvoir voir un conseiller en génétique afin de lancer la procédure. Enfin, un dépistage génétique fiable privé peut coûter plusieurs centaines de dollars alors que les options moins onéreuses donnent souvent des résultats peu fiables, voire erronés. Le RCCS collabore avec les différentes parties intéressées afin que le dépistage génétique puisse bénéficier d'un accès équitable dans tout le Canada et que la population soit informée des critères d'admissibilité.

---

La compréhension des facteurs de risques individuels pouvant s'avérer compliquée, nous avons récemment rédigé un **guide** pour vous informer sur cette forme de cancer du sein et sur la procédure à suivre pour déterminer si vous êtes admissible au dépistage du cancer héréditaire. Le risque héréditaire n'est qu'un risque parmi ceux associés au cancer du sein. C'est pour cela que tout le monde devrait parler avec son médecin afin de comprendre ses risques individuels, en particulier les personnes atteintes d'un CSTN.

### **Collecte de données médicales démographiques**

En plus de donner aux patients les bonnes informations, nous devons nous assurer que le système de santé recueille des données pertinentes. On sait que les **jeunes femmes**, les femmes **noires** et les femmes **hispaniques** sont plus susceptibles de développer un CSTN, mais ces données sont basées sur des statistiques concernant la population américaine. Il en est de même pour les statistiques sur la relation entre le CSTN et les mutations des gènes BRCA, qui sont principalement basées sur des données internationales. Ainsi, une trop grande quantité des données que nous utilisons actuellement ne sont pas basées sur la population canadienne et il est donc possible qu'elles ne la reflètent pas. Si nous commençons à recueillir des données médicales selon la race, l'ethnicité et l'appartenance à un peuple autochtone, nous pourrions bien mieux comprendre le développement du cancer du sein au Canada. Cela nécessiterait la collecte de données raciales et ethniques conformément à la **Stratégie pancanadienne de données sur le cancer** élaborée par la Société canadienne du cancer et le Partenariat canadien contre le cancer.

Notre travail est loin d'être fini, mais nous sommes déterminés à faire avancer les choses de façon significative pour les personnes atteintes d'un CSTN. En continuant de faire de la sensibilisation, à militer en faveur d'un accès équitable pour tous au dépistage génétique et à plaider pour la collecte de données médicales démographiques, nous espérons créer un futur où chaque personne atteinte d'un CSTN aura accès au soutien, aux ressources et aux traitements dont elle a besoin.

---

**“ Tout le monde devrait parler avec son médecin afin de comprendre ses risques individuels ”**

# Le cancer du sein triple négatif : des « si seulement » et un conseil

Par Ann Hill

Si l'on vous annonce que vous avez un cancer du sein, vous voulez pouvoir dire : « il a été dépisté tôt ». La détection précoce s'avère particulièrement importante dans le cas du cancer du sein triple négatif (CSTN), un type agressif et difficile à traiter.

À 53 ans, je ne pensais pas au cancer du sein. J'étais en forme et active, je mangeais bien, je maintenais un poids santé et mon style de vie était sain. Il n'existait aucun antécédent de cancer dans ma famille et aucun élément comme l'hormonothérapie substitutive ne représentait une source d'inquiétude. Oui, il m'arrivait de boire de l'alcool. Oui, j'avais pris la pilule des années auparavant, mais même avec



ces facteurs, mon risque de souffrir d'un cancer du sein se situait sous la moyenne pour une personne de mon âge. De plus, conformément aux lignes directrices, j'ai régulièrement subi des mammographies de dépistage à partir de 50 ans. J'étais protégée. Du moins, c'est ce que je croyais.

À la fin de 2016, j'ai passé une mammographie qui s'est révélée normale. Six mois plus tard, on m'a annoncé que je souffrais d'un CSTN de stade III. J'ai été prise de court et, je l'avoue, un peu fâchée. En tant que cheffe de projet spécialisée en gestion du risque, une partie de moi avait honte. J'ai compris que j'étais loin d'en savoir assez sur le cancer du sein, ses différents types et tous les autres facteurs de risque. J'ai rapidement appris que la détection précoce dépasse le simple fait de se présenter passivement à une mammographie tous les deux ans. Mon histoire offre un regard rétrospectif sur ce que j'appelle les nombreux moments « si seulement ».

## « Si seulement » n° 1 : Les auto-examens

Je dois me confesser. Après ma mammographie normale, je suis devenue plus laxiste quant aux auto-examens. Je me sentais confortable et protégée alors qu'il s'agissait plutôt d'un faux sentiment de sécurité. *Si seulement* j'avais continué à

pratiquer l'auto-examen des seins régulièrement... Lorsque je me suis finalement décidée à le faire six mois après cette mammographie, j'ai senti la bosse dans mon sein droit.

### **« Si seulement » n° 2 : Parlez à votre médecin**

Je ne savais pas que ma médecin de famille recevait un rapport détaillé du radiologiste après chaque mammographie ni que, sur le mien, il était écrit « tissu mammaire dense de façon hétérogène qui peut limiter la sensibilité de la mammographie ». J'ai appris que les tumeurs et le tissu mammaire dense apparaissent tous deux en blancs sur la mammographie. Cela signifie que s'il y avait une tumeur (ce qui était le cas), elle avait moins de chance d'être vue. *Si seulement* ma médecin m'avait informée de ce risque. J'aurais peut-être demandé à subir d'autres tests d'imagerie, comme une échographie qui révèle mieux la présence des tumeurs dans les tissus mammaires denses. J'aurais peut-être effectué mes auto-examens avec plus de diligence. Mon cancer aurait peut-être été détecté plus tôt.

### **« Si seulement » n° 3 : Fiez-vous à votre instinct**

Après avoir subi tous les tests diagnostiques (une autre mammographie, une échographie et une biopsie), le médecin m'a dit qu'il s'agissait d'un cancer. Il a également senti sous ses doigts un ganglion lymphatique enflé, mais il a déclaré que compte tenu de l'échographie, il n'était pas inquiet. Quoi ? Je ne suis pas médecin, mais cette indifférence à l'égard d'un ganglion lymphatique tuméfié malgré un diagnostic de cancer me semblait bizarre. *Si seulement* je m'étais fiée à mon instinct et lui avais posé des questions. Cela est revenu me hanter.

### **« Si seulement » n° 4 : Prenez en main votre situation. Obtenez des copies des résultats d'analyse**

J'ai subi une opération pour retirer la bosse et prélever un échantillon de mes ganglions lymphatiques. Trois semaines plus tard, mon chirurgien m'a annoncé qu'il s'agissait d'un cancer du sein triple négatif. De stade III. Avec envahissement ganglionnaire axillaire. Alors que j'étais assise dans son bureau, le regard semblable à celui d'un chevreuil qui fixe les phares d'une voiture, il m'a déclaré que j'aurais besoin de chimiothérapie. Et de radiothérapie. Puis, invoquant un rendez-vous urgent, il s'est levé puis est sorti de la pièce. J'étais en colère. Et terrifiée. J'ai donc quitté le bureau du chirurgien avec un renvoi à l'équipe d'oncologie, les copies de tous mes résultats d'examens et les connaissances importantes suivantes :

1. Le rapport de biopsie ne demandait pas que le statut des récepteurs hormonaux de la tumeur soit analysé. Cela aurait permis, dès le début, de déterminer que mon cancer était triple négatif et agressif. Pourquoi le test n'a-t-il pas été effectué? Le CSTN touche plus souvent les femmes de

“ **Je savais que pour vaincre cette maladie, j'allais devoir prendre les choses en main et défendre mes intérêts.**

moins de 50 ans, d'origine afro-américaine ou hispanique. Il représente un risque chez les femmes qui possèdent une mutation du gène BRCA1. Parce que je ne cochais aucune de ces cases, on a probablement (faussement) présumé que j'étais atteinte d'un type de cancer plus courant, moins agressif et hormonodépendant.

2. Le rapport de l'échographie préopératoire stipule que les ganglions lymphatiques présentaient des signes alarmants de cancer. Mon chirurgien le

savait avant l'opération, mais cela ne l'a pas empêché de me dire de ne pas m'inquiéter à propos du ganglion enflé. Pourquoi ? Craignait-il de me faire peur ? Était-ce un oubli ? (Il ne savait pas que la cheffe de projet en moi n'aime pas qu'on maquille la réalité ou qu'on néglige des éléments !)

Il y avait maintenant trop de « si seulement » à mon goût. Je savais que pour vaincre cette maladie, j'allais devoir prendre les choses en main et défendre mes intérêts.

### « Si seulement » n° 5 : Suivez ce conseil : soyez rigoureuse, curieuse et persévérante

Trois semaines après le début de la chimiothérapie, j'ai senti une nouvelle bosse sous mon aisselle droite. À la demande de mon oncologue, qui était bien conscient de la nature agressive du CSTN, j'ai passé une échographie qui a confirmé que la maladie s'était propagée à d'autres ganglions lymphatiques. Et voilà : *si seulement* j'avais fait confiance à mon instinct lorsque j'ai reçu mon premier diagnostic et avais insisté auprès du médecin à propos du ganglion lymphatique suspect. Peut-être cette propagation aurait-elle pu être évitée.

Le comité de thérapie du cancer de mon centre de cancérologie a recommandé que je subisse une deuxième opération pour retirer les ganglions restants, puis des tomodensitogrammes pour vérifier la présence de traces de la maladie ailleurs.

Bien que très troublante, cette nouvelle a permis le déclenchement d'une série de « détections précoces » que j'ai attribué à ma nouvelle attitude et à mon conseil de prise en main : être rigoureuse, curieuse et persévérante. En attendant ma

deuxième intervention chirurgicale, j'ai terminé mon traitement de chimiothérapie et j'ai effectué beaucoup de recherches. J'en ai appris davantage sur le CSTN et le risque accru de récurrence. J'ai appris que posséder des seins denses augmente le risque de développer un cancer dans l'autre sein (un cancer controlatéral). Puis, j'ai reconnu ma peur qu'une autre tumeur puisse apparaître et passer inaperçue et j'ai réagi : j'ai demandé une double mastectomie et elle s'est déroulée pendant ma deuxième opération.

### **« Si seulement » n° 6 : Être proactive**

Après l'intervention chirurgicale, j'ai été soulagée d'apprendre l'absence de traces de cellules résiduelles du cancer du sein. Cependant, le chirurgien a trouvé quelques microcalcifications dans le tissu mammaire et des taches atypiques sur ma peau. Ces deux éléments peuvent constituer des signes précoces de cancer. Les seins et le tissu environnant avaient disparu, mais j'ai décidé d'être proactive et j'ai pris rendez-vous avec une dermatologue. Elle a découvert trois nouvelles taches suspectes dans mon dos qui ont fait l'objet d'une biopsie. Heureusement, les taches se sont révélées précancéreuses. Depuis, ma routine d'auto-examen comprend la vérification de ma peau.

À peu près au même moment, les tomodensitogrammes postopératoires ont révélé la présence de nouveaux kystes ovariens et des modifications chez ceux déjà répertoriés. Un obstétricien-gynécologue a été appelé en renfort et après un examen et une discussion sur les possibilités qui s'offraient à moi, j'ai décidé d'être à nouveau proactive en optant pour l'ablation de mes ovaires. Les tests ont démontré qu'il s'agissait finalement d'une hyperplasie légère, ce qui signifie que les kystes n'étaient pas encore précancéreux, mais qu'ils auraient pu le devenir un jour.

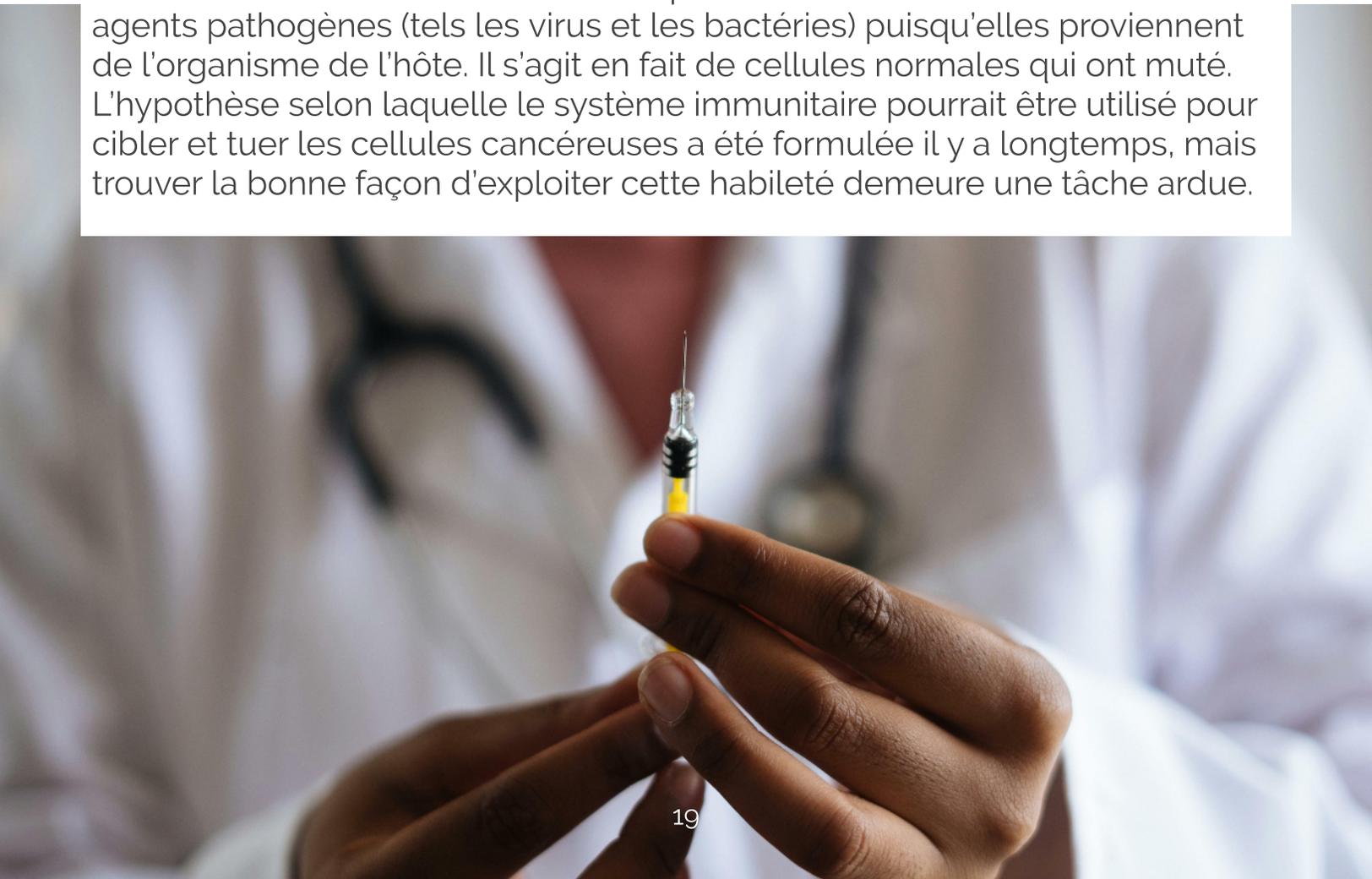
À l'aube du quatrième anniversaire de mon diagnostic, je demeure sans signe de la maladie. Mon médecin me dit que j'ai dépassé la période la plus critique pour la récurrence ou la propagation du CSTN, mais je sais que je ne serai jamais totalement hors de danger. Je demeure donc en contrôle de la situation en étant rigoureuse, curieuse et persévérante au sujet de ma santé.

Aujourd'hui, j'ai des parties de corps en moins, mais j'ai gagné en paix d'esprit et en confiance parce que j'ai appris ce que le dépistage précoce exige de ma part et de mes médecins. À mon avis, cela en valait la peine. Mes filles bénéficient de mes « si seulement » et la cheffe de projet en moi marche maintenant la tête haute.

# L'immunothérapie et le cancer du sein expliqués : réflexions d'une chercheuse qui a elle-même été atteinte d'un cancer du sein triple négatif

**Par Alyssa Vito**

Les thérapies traditionnelles contre le cancer (comme la chimiothérapie et la radiothérapie) ont démontré une efficacité généralisée pour lutter contre divers types de cancer. Elles sont toutefois aussi connues en raison de leurs effets secondaires indésirables, voire toxiques. En effet, puisqu'elles ne tuent pas uniquement les cellules cancéreuses, elles endommagent les cellules saines du même coup. C'est ici que l'immunothérapie entre en jeu. Elle utilise le système immunitaire du corps pour combattre le cancer qui s'y développe. Imaginez que votre corps est un champ de bataille et que votre système immunitaire joue le rôle des soldats de première ligne, prêts à attaquer les envahisseurs étrangers. Les cellules cancéreuses posent toutefois une difficulté : elles ne sont pas aisément reconnues comme des agents pathogènes (tels les virus et les bactéries) puisqu'elles proviennent de l'organisme de l'hôte. Il s'agit en fait de cellules normales qui ont muté. L'hypothèse selon laquelle le système immunitaire pourrait être utilisé pour cibler et tuer les cellules cancéreuses a été formulée il y a longtemps, mais trouver la bonne façon d'exploiter cette habileté demeure une tâche ardue.



## Le système immunitaire

Les cellules du système immunitaire surveillent constamment nos tissus et parcourent notre corps à la recherche d'envahisseurs étrangers. Différents types de cellules immunitaires composent la réponse immunitaire complexe qui veille à garder notre corps en santé. Lorsqu'une tumeur se forme, une réaction immunitaire systémique se produit. En premier lieu, les cellules tueuses naturelles émettent des signaux de stress quand elles détectent des cellules endommagées et cancéreuses. Puis, les cellules dendritiques entrent en jeu en informant et en activant d'autres cellules immunitaires, comme les lymphocytes T cytotoxiques. Une fois activés, ces derniers jouent le rôle d'agents de la patrouille frontalière en vérifiant les antigènes de chacune des cellules qui passent près d'eux. Dans cette analogie, nous pouvons comparer les antigènes à des passeports. Les lymphocytes T cytotoxiques peuvent savoir que les antigènes des cellules tumorales sont « étrangers » et ne possèdent pas le « bon passeport ». Ces cellules sont alors étiquetées comme devant être détruites. Les lymphocytes T cytotoxiques et les cellules tueuses naturelles libèrent des protéines qui percent des trous sur la surface des cellules tumorales, ce qui mène à leur mort selon un processus nommé apoptose.

Au fur et à mesure que la tumeur évolue, des changements génétiques se produisent pour donner un avantage de survie à certaines cellules tumorales. Il en résulte ce qui s'appelle une « tumeur hétérogène », soit une tumeur composée de multiples types de cellules tumorales où chacun des sous-types possède son propre « passeport » d'identification. Même si certaines cellules peuvent être repérées et tuées par le système immunitaire en raison d'un « mauvais passeport », d'autres cellules muteront et évolueront de manière à ne plus exprimer l'antigène reconnu par les cellules tueuses. Ces cellules constituent le principal moteur de la persistance de la tumeur et elles échappent à leur mise à mort par le système immunitaire en présentant un « faux passeport ». Alors que le système immunitaire continue à travailler et à détruire les cellules qu'il peut reconnaître, celles qu'il échoue à reconnaître deviennent plus prévalentes et commencent à former une tumeur qui passera complètement sous le radar du système immunitaire.

Les cellules cancéreuses utilisent un autre truc pour survivre. Elles répriment activement le travail des lymphocytes T cytotoxiques en exprimant des molécules inhibitrices comme le ligand de mort programmée de type 1 (PD-L1). Ce ligand se lie au récepteur PD-1 des lymphocytes T et les désactive, c'est-à-dire qu'elles ne peuvent plus tuer



les cellules tumorales. Nous appelons cela un point de contrôle du système immunitaire. Les cellules tumorales peuvent aussi attirer des cellules immunitaires dont le rôle est de supprimer l'activité d'autres cellules immunitaires, ce qui en retour favorise la croissance de la tumeur.

### **Le blocage du point de contrôle**

Divers types d'immunothérapie sont en cours d'élaboration. Peut-être avez-vous entendu parler du transfert adoptif de lymphocytes, de la thérapie par lymphocytes T porteurs de récepteurs antigéniques chimériques (CAR-T), de la thérapie par blocage du point de contrôle et de la virothérapie oncolytique. Alors que certaines immunothérapies cherchent à améliorer les propres lymphocytes T des patients ou à en multiplier le nombre, d'autres se concentrent sur le blocage des voies inhibitrices des lymphocytes T comme le PD-L1.

Depuis la découverte de la voie de signalisation PD-1/PD-L1 par le docteur Tasuku Honjo en 1992, les scientifiques ont étudié en profondeur les points de contrôle et l'utilisation d'anticorps facilitants pour les inhiber. Cette percée remarquable en oncologie a d'ailleurs permis au docteur Honjo de recevoir un prix Nobel en 2018. Cet honneur a été partagé avec le docteur James Allison qui a découvert de façon similaire le point de contrôle de la voie de signalisation de l'antigène 4 cytotoxique humain associé au lymphocyte T (CTLA-4). Les anticorps qui se lient soit

au PD-1, au PD-L1 ou au CTLA-4 ont largement été utilisés dans le cadre de multiples essais cliniques et ont généralement donné de bons résultats pour de nombreuses formes de cancer.

Malheureusement, ce ne sont pas tous les patients qui réagissent bien à ces immunothérapies et certaines réponses sont retardées ou incomplètes. Ces différences peuvent s'expliquer en partie par le fait que pour un même cancer, deux patients exprimeront des niveaux différents de molécules comme le PD-L1. Comme vous pouvez sans doute le concevoir, plus un cancer exprime le PD-L1, plus importants seront les bénéfices d'une thérapie anti-PD-L1. Les thérapies personnalisées contre le cancer en sont encore à leurs balbutiements et nous ne comprenons pas tout à fait comment généraliser cette pratique dans un délai raisonnable en tenant compte de contraintes financières. Néanmoins, le domaine de l'oncologie se rapproche du moment où il sera possible d'analyser dans leur totalité les marqueurs immunitaires de chaque patient pour ensuite concevoir des régimes thérapeutiques personnalisés en fonction de l'environnement immunitaire unique de leur cancer.

### **L'immunothérapie pour le cancer du sein**

L'immunothérapie pour le cancer du sein a connu un début lent. Le fait que la plupart des lésions mammaires présentent de faibles niveaux de cellules immunitaires et une faible expression de marqueurs tels le PD-L1 explique cette situation. De plus, de bonnes thérapies ciblées pour lutter contre les cancers du sein qui surexpriment des biomarqueurs hormonaux (comme le récepteur d'œstrogène ou le récepteur de progestérone) existent déjà. L'immunothérapie a connu une émergence très forte pour combattre un sous-type de cancer du sein très agressif, le cancer du sein triple négatif, qui exprime davantage le PD-L1 que les autres sous-types. Les patientes atteintes d'un cancer du sein triple négatif qui ont reçu un traitement faisant appel à des anticorps qui bloquent les points de contrôle ciblant la voie de signalisation PD-1/PD-L1 obtiennent de meilleurs résultats cliniques pour cette raison. Il importe toutefois de noter que dans la plupart des cas de cancer du sein, l'immunothérapie est associée à la chimiothérapie ou à la radiothérapie, ce qui améliore la réponse chez certaines patientes.

### **L'immunothérapie remplacera-t-elle les traitements actuels ?**

Alors que les scientifiques continuent d'explorer des façons de manipuler et d'améliorer la réponse immunitaire naturelle du corps, la présence des immunothérapies dans les études précliniques et cliniques s'accroît. Pour l'instant, l'immunothérapie doit souvent être accompagnée de thérapies

standards. Néanmoins, compte tenu des résultats positifs que nous avons constatés et de la toxicité limitée chez les patients, il est plausible de prévoir que l'immunothérapie deviendra dans le futur le seul traitement de première ligne contre de nombreux types de cancer.

### **Mon point de vue**

Même si les traitements actuels (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie) contrôlent bien la plupart des cancers du sein, les patientes doivent subir des procédures invasives et agressives qui entraînent un bon nombre d'effets secondaires, dont l'infertilité, les nausées, la perte de cheveux et l'atrophie musculaire. Je peux moi-même témoigner de ces effets secondaires dévastateurs. Je n'avais que 23 ans lorsque j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein triple négatif de stade II. Puisque ce sous-type de maladie est considéré comme fondamentalement agressif et qu'il n'existe aucune cible hormonale claire pour une hormonothérapie, les patientes atteintes d'un cancer du sein triple négatif doivent souvent se soumettre à un régime thérapeutique extrêmement intensif. J'ai subi une mastectomie partielle, huit cycles de chimiothérapie à dose-densité et 33 séances de radiothérapie. Même si je peux attester que ces traitements m'ont sans aucun doute sauvé la vie, je peux aussi affirmer que je vivrai le restant de mes jours avec les effets secondaires à long terme qu'ils ont provoqués.

En tant que chercheuse dans le domaine de l'immunothérapie, je suis enthousiaste et optimiste quant à l'avenir du traitement du cancer. Partout dans le monde, des scientifiques étudient le système immunitaire de façon tellement détaillée que nous découvrons constamment de nouvelles fonctions et de nouvelles possibilités d'intervention dans les mécanismes internes complexes du corps. Comme la plupart des chercheurs, j'hésite à utiliser des mots comme « remède » lorsqu'il est question de l'avenir de la recherche sur le cancer. Je ne crois pas qu'il y aura un « remède » unique pour cette maladie. Cela dit, il semble de plus en plus évident qu'il serait raisonnable de songer à un avenir où le cancer deviendra une maladie « maîtrisable ». Et cela me réjouit.

---

**“ En tant que chercheuse dans le domaine de l'immunothérapie, je suis enthousiaste et optimiste quant à l'avenir du traitement du cancer ”**

# Exploration des « panneaux Arrêt » : mon expérience avec le dépistage génétique

Par Quinn Obrigewitch

À l'âge de 30 ans, ma mère a eu un cancer du sein triple négatif, ce qui supposait la présence très probable d'une mutation génétique. Le cancer du sein triple négatif est un sous-type très agressif et moins commun du cancer du sein qui survient, de manière disproportionnée, chez les jeunes femmes. Il existe peu d'options pour le traiter, ce qui fait que les traitements sont généralement plus agressifs. Tout cela est dû au fait que le cancer du sein triple négatif peut malheureusement être d'origine héréditaire et être lié à la présence des mutations génétiques BRCA1 et BRCA2. Les mutations génétiques ne sont pas forcément de mauvaises choses. En fait, c'est plutôt le contraire. Ce sont les mutations génétiques qui font que nous sommes différents de nos voisins, que nos yeux sont de telle couleur ou que nous soyons protégés contre certaines maladies. Les mutations génétiques sont nécessaires à l'évolution : le monde autour de nous s'adapte, nous nous adaptons, puis le monde s'adapte de nouveau, tout cela selon un flux harmonieux. En



revanche, les mutations BRCA1 et BRCA2 mettent en danger les personnes qui en sont porteuses par rapport à leur environnement.

Les gènes BRCA sont des gènes suppresseurs de tumeurs qui agissent un peu comme des agents de circulation dans notre organisme. Ils ont, dans chaque main, un panneau Arrêt qui indique aux cellules en duplication qu'elles ont rempli leur tâche et qu'elles peuvent cesser de se dupliquer. Il arrive, parfois, qu'en raison de la rudesse de l'environnement, l'un des panneaux Arrêt se perde. Mère nature a donc prévu deux gènes, BRCA1 et BRCA2, qui peuvent assurer leur fonction, le cas échéant. La mutation d'un de ces gènes entraîne la perte de la fonction du gène *in utero*, ce qui signifie que les

personnes porteuses d'une mutation BRCA ne sont équipées que d'un seul panneau Arrêt. Si elles venaient à perdre ce seul panneau, leurs cellules ne recevraient plus de signal d'arrêt et commenceraient à se multiplier de façon incontrôlable. C'est pour cela que le cancer du sein héréditaire survient tôt et qu'il est difficile à traiter.

Il est donc facile de comprendre le rôle essentiel que joue le dépistage génétique dans la prévention et le diagnostic des cancers du sein. En réalité, c'est ce qui m'a sauvé la vie. Après avoir reçu son diagnostic, ma mère nous a très tôt parlé — à mes sœurs et à moi — du danger auquel nous serions peut-être confrontées au début de l'âge adulte. Elle nous a souvent répété que nous devons être vigilantes. À l'atteinte de nos 18 ans, nous étions chacune impatientes à l'idée de pouvoir enfin faire un dépistage génétique pour les mutations BRCA, conformément à la politique sanitaire en l'Alberta. Je me rappelle avoir accompagné ma sœur aînée à son rendez-vous et avoir écouté ce que sa conseillère en génétique lui avait dit. Nous avons été reçues dans un endroit chaleureux, sécuritaire et confortable où on avait dressé notre arbre généalogique et où nous avons appris plein de choses sur les gènes BRCA et leur fonction, ainsi que sur les conséquences que pouvaient avoir les mutations au niveau de ces gènes. Le rendez-vous n'avait duré qu'une heure, mais nous étions reparties avec une multitude d'informations, apeurées par ce dont notre corps était capable, mais soulagées d'avoir pu agir avant le cancer. Et puis, j'étais impatiente de parler à mes amies des panneaux Arrêt qu'elles avaient en elles!

Lorsque j'ai eu 18 ans, en mai 2018, j'ai pris rendez-vous avec mon médecin. Je n'avais pas peur, j'étais plutôt impatiente de lui demander une recommandation pour faire un dépistage génétique. J'avais tellement appris lors du rendez-vous de ma sœur, quelques années auparavant, que j'avais commencé à faire du bénévolat auprès de la conseillère en génétique de notre ville — travail qui consistait principalement à l'aider dans l'organisation de ses dossiers. J'avais hâte de la rencontrer à nouveau et je savais que je pouvais lui faire confiance dans l'analyse de mes antécédents génétiques. Mon médecin traitant étant en congé de maternité, j'ai été reçue par un remplaçant. Je viens d'une ville relativement petite où tout le monde se connaît. Par conséquent, tout le monde savait qu'environ dix ans auparavant, que ma mère avait eu un cancer du sein et que, depuis, elle militait pour un meilleur système de santé. C'est donc avec une grande surprise que je me suis retrouvée à devoir relater au remplaçant tout mon historique familial en matière de cancer du sein et d'autres types de

cancers, et qui plus est, que je me suis heurtée à de la résistance de sa part : « Qui est cette "conseillère en génétique" que vous tenez absolument à voir ? Je n'ai jamais entendu parler d'elle. En général, les patients ne réclament pas de dépistage génétique. » Je lui ai donc réexpliqué en long et en large mon historique familial, que ma sœur était allée voir une conseillère en génétique et que je devais absolument, moi aussi, faire ce dépistage. Je suis sortie du rendez-vous le sourire aux lèvres, contente d'avoir su défendre mes intérêts et ma lettre de recommandation dans la main.

Mon rendez-vous avait lieu deux semaines plus tard, au début du mois de juin. J'avais déjà rencontré la conseillère en génétique des centaines de fois, et pourtant j'étais extrêmement nerveuse. Je connaissais le déroulement de ses rendez-vous par cœur et j'aurais pu, par moi-même, lui dire tout ce qu'il y avait à dire. Mais, je commençais à prendre toute la mesure de la situation. Elle m'a demandé comment je me sentais, ce à quoi j'ai répondu en toute honnêteté, et puis elle m'a envoyé faire ma prise de sang. Le dépistage

**“ Le génome humain correspond un peu aux différents chapitres d'un livre, dans lequel chaque lignée constitue une histoire à part entière.**

génétique se fait généralement à partir d'un échantillon de sang, mais il peut également se faire à partir d'un échantillon de salive ou d'un frottis buccal.

Le génome humain correspond un peu aux différents chapitres d'un livre, dans lequel chaque lignée constitue une histoire à part entière. La recherche d'un gène dans un génome équivaut à feuilleter les pages d'un livre pour trouver quelque chose. Lorsque l'on commence le livre, il est difficile de savoir où se trouve un chapitre donné, il faut donc lire le livre dans sa totalité et de manière attentive pour pouvoir le trouver. Une fois que l'on a lu le livre et compris de quoi il s'agissait, on peut alors placer un marque-page au début du chapitre recherché pour pouvoir plus facilement effectuer des recherches plus tard.

Ma mère a été la première personne dans ma famille à faire un dépistage génétique.

Elle a dû attendre un an avant que son génome soit entièrement exploré. Ma sœur et moi ayant bénéficié de l'exploration préalable de son génome — c'est-à-dire que la partie d'intérêt du génome avait déjà été identifiée, j'ai pu recevoir mes résultats, par téléphone, en septembre 2018, soit trois mois après ma prise de sang. C'est ma conseillère en génétique qui m'a appelée, elle m'a gentiment demandé comment je me sentais et si je voulais qu'elle m'envoie des ressources sur le sujet, dont les coordonnées de groupes de soutien pour personnes porteuses de la mutation BRCA1. J'ai poliment refusé, car pour moi, le meilleur soutien que je pouvais recevoir était celui de ma mère et de ma sœur. Voilà, c'est comme ça que c'est terminé mon expérience avec la conseillère en génétique.

Les années qui ont suivi ont été marquées par des dépistages du cancer du sein à intervalles réguliers ainsi que des décisions à prendre. J'ai choisi, par mesure préventive, de me faire enlever tout le tissu mammaire afin de réduire les risques de survenue du cancer du sein. Et aujourd'hui, quatre ans plus tard, je suis contente de pouvoir suivre les directives normales de santé publique en matière de dépistage du cancer du sein. En me montrant qu'il me manquait un panneau Arrêt, le dépistage génétique m'a permis d'entrevoir une possibilité dans mon avenir. J'ai pu alors prendre les mesures nécessaires pour rester en santé autant que possible et le plus longtemps possible pour moi-même, mais aussi pour mes amis et ma famille. J'ai donc subi deux opérations pour être plus sereine à l'avenir. Et tout cela, à cause d'un ridicule petit panneau Arrêt.



# Quand le pire des scénarios se concrétise

Par Rebecca Dahle

Les pires semaines de ma vie venaient finalement de s'achever. Six semaines s'étaient écoulées depuis ma tumorectomie. Six semaines terrifiantes durant lesquelles j'ai été confrontée à de nombreuses inconnues dans un état de désillusion total. L'attente se terminait enfin : je rencontrerais pour la première fois mon oncologue médical. Elle examinerait mon rapport de pathologie et m'expliquerait mon plan de traitement.

En route vers mon rendez-vous, je me sentais prête à affronter tous les obstacles. Après avoir vécu les jours les plus sombres de ma vie, j'en étais ressortie forte et optimiste. J'avais effectué beaucoup de recherches et j'avais décidé que les chances étaient de mon côté, que je pouvais m'en tirer... à moins qu'il ne soit question d'un cancer du sein triple négatif (CSTN) parce que ce diagnostic changerait la donne. Cependant, cela ne m'inquiétait pas puisque je savais que le CSTN ne constituait que 10 % à 20 % des cancers du sein et que, outre mon âge, je ne présentais pas vraiment de facteurs de risque. Je suis donc arrivée pleine d'espoir à mon rendez-vous lorsque j'ai été frappée par ce que j'appelle le pire scénario. Dès que j'ai entendu « votre cancer est triple négatif », j'ai éclaté en sanglots. Je ne me souviens plus du reste de l'entretien.

Entre ma tumorectomie et ma rencontre avec l'oncologue, j'avais eu beaucoup de temps pour réfléchir et me questionner. Je ne connaissais aucun expert auprès de qui m'informer, alors je me suis tournée vers Internet. Je sais que chercher sur Google est l'une des pires choses à faire, mais ma curiosité et mon besoin d'obtenir des réponses ont pris le dessus. Avant d'apprendre que j'avais un cancer du sein, je ne connaissais même pas l'existence du CSTN. Ma mère, qui allait très bien, avait eu un cancer du sein à récepteurs hormonaux positifs et je pensais, comme beaucoup d'autres personnes, qu'il s'agissait du seul type. Je n'ai pas consacré beaucoup de temps à lire sur le CSTN, mais suffisamment pour savoir que je ne voulais



pas en souffrir. J'avais lu qu'il ne possédait pas de récepteurs d'œstrogène, de progestérone et de HER2 et qu'il constituait une forme agressive de cancer qui offrait peu d'options de traitement. J'avais aussi appris qu'il s'agissait du type le plus susceptible de provoquer une récurrence dans les cinq années suivant la détection et habituellement ailleurs dans le corps. C'était inquiétant !

Les chocs ne se sont pas limités à mon diagnostic de CSTN. Je savais déjà que je devais me soumettre à une radiothérapie parce que j'avais choisi de subir une tumorectomie au lieu d'une mastectomie, mais j'espérais éviter la chimiothérapie. Apprendre qu'en raison de sa nature agressive, le CSTN était presque toujours traité à l'aide d'une chimiothérapie, peu importe la taille de la tumeur ou son degré de propagation dans les ganglions lymphatiques, a été un autre coup dur.

Étant donné que j'ai reçu mon diagnostic à 39 ans et que le CSTN est souvent associé à une mutation des gènes BRCA, j'ai passé un test de dépistage génétique. Après une attente insoutenable de huit semaines, j'ai été avisée que je possédais une mutation génétique BRCA1. J'ai encore une fois éclaté en sanglots lorsque j'ai appris la nouvelle. Comment était-ce possible ? À l'exception du diagnostic de cancer du sein reçu deux ans auparavant par ma mère, il n'existait aucun antécédent de la maladie dans ma famille. J'ai tout de suite pensé à mes quatre filles. Je ne m'inquiétais plus uniquement pour moi, mais également pour mes enfants innocentes qui, nous le savons maintenant, ont 50 % de risque d'être elles aussi porteuses de la mutation.

Non seulement la présence d'une mutation des gènes BRCA1 confirme l'hérédité du risque, mais elle s'accompagne également d'une recommandation de passer à nouveau sous le bistouri. La tumorectomie qu'on m'avait conseillée au début n'était plus jugée suffisante. J'aurais besoin d'une mastectomie bilatérale pour me protéger d'un éventuel autre cancer du sein. On m'enlèverait donc mes deux seins, mais aussi mes ovaires et mes trompes de Fallope et, en plus, je devais subir cette opération dès que possible. Les porteuses de la mutation BRCA1 ont 45 % plus de risque de souffrir d'un cancer des ovaires et l'exérèse des ovaires et des trompes de Fallope est recommandée entre 35 et 40 ans ou lorsqu'une femme ne veut plus d'enfants.

Le diagnostic de cancer constituait déjà en soi le pire scénario. Au début de mon parcours contre le cancer, j'avais l'impression qu'au moment où les choses ne pouvaient être pires, elles le devenaient. Dès que je surmontais

## ***“J'en ai appris beaucoup sur cette maladie, mais aussi (et surtout) à propos de moi et de la valeur des relations***

---

un obstacle, un autre apparaissait. Je désirais de bonnes nouvelles et priais pour en recevoir, mais je me retrouvais toujours dans une situation où le pire m'était annoncé. Cela a été très éprouvant pour moi. À de nombreuses reprises, j'ai perdu tout espoir et j'ai cru que j'étais condamnée. Je sais que les choses auraient pu être bien plus graves. Ma mère, qui allait bien et ne présentait aucun signe de la maladie au moment de mon diagnostic, est décédée à 62 ans alors que je subissais encore mes traitements. Je suis encore là et j'ai de très bonnes raisons d'être reconnaissante. Même si le rétablissement s'avère long, je suis une survivante et un jour, je m'épanouirai à nouveau.

J'ai survécu à la chimiothérapie, à la radiothérapie, à quatre opérations, à une hospitalisation de six jours en raison d'une infection postopératoire, à un essai clinique, à des scintigraphies osseuses, à des échographies, à de multiples biopsies, à des mammographies, à des examens d'IRM, à des tomodensitogrammes et à d'innombrables autres choses que je n'aurais pas réussi à imaginer avant mon cancer. J'en ai appris beaucoup sur cette maladie, mais aussi (et surtout) à propos de moi et de la valeur des relations. J'ai affronté des questions de vie ou de mort. Je sais maintenant comment surmonter le deuil et reconforter les personnes endeuillées. J'ai triomphé de ce qui m'apparaissait comme le pire des scénarios et je ne m'en porte que mieux.

Pour celles et ceux qui ont récemment reçu un diagnostic :

Ne faites pas de recherches sur Google. Vraiment. Ne succombez pas à la tentation. Cela n'a fait que susciter des craintes chez moi et presque rien de ce que j'ai lu ne s'est avéré.

N'essayez pas de deviner ou de prédire comment tout cela se terminera. C'est impossible à savoir. Ne vous inquiétez pas tant que vous n'avez pas une bonne raison de le faire.

Vivez dans le moment présent, un jour à la fois. Ce n'est pas qu'un cliché : cela aide vraiment.

Même votre pire scénario peut être surmonté. Ne lâchez pas.



## Pourquoi il est important de défendre vos propres droits

Le concept de « défense des droits et des intérêts » est résumé en un mot en anglais, *advocacy*, qui a la même racine étymologique que le terme français *avocat*. Nous y retrouvons donc l'idée de **plaider une cause**, c'est-à-dire de la défendre. Même si ces mots revêtent d'emblée une connotation juridique, ils peuvent être utilisés dans un contexte beaucoup plus large. En tant que personne ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, **défendre vos intérêts et vos droits** signifie simplement faire partie de votre équipe de soins. Cela veut dire vous connaître et parler en votre nom pour veiller à ce que vos besoins en matière de soins oncologiques soient satisfaits. La défense des intérêts constitue un élément de la « **médecine participative** » où les « patients travaillent activement aux côtés de leurs médecins pour choisir le meilleur traitement contre le cancer ».

On vous a peut-être déjà dit de défendre vos intérêts lorsque votre cancer du sein suscitait chez vous certaines préoccupations au sujet de votre santé. Vous vous êtes peut-être demandé comment y parvenir concrètement. Dans ce texte, nous décrivons comment vous pouvez défendre vos droits et vos intérêts pour vous assurer de la satisfaction de vos besoins et de la prise en compte de votre point de vue.

## Se connaître soi-même

Pour défendre vos intérêts, vous devez d'abord vous connaître. Cela signifie que vous devez réfléchir à ce qui vous importe le plus, à ce que vous valorisez et à vos priorités lors de l'évaluation des options de traitements. Cela implique également de connaître votre corps, de savoir **ce qui est normal pour vous** et de prêter attention à vos symptômes. Il s'avère plus facile de savoir si quelque chose ne va pas lorsque vous êtes à l'écoute de votre corps. Toute anomalie mérite votre attention. Consignez tout symptôme que vous ressentez, prenez des photos si cela est faisable et parlez-en à votre médecin dès que possible.

## Faites vos recherches

Défendre vos intérêts et vos droits nécessite également la meilleure connaissance possible de votre diagnostic de cancer du sein. Au moment où vous devrez prendre des décisions de traitement, vous devez bien comprendre ce qui revêt la plus grande importance pour vous. Tenez un registre de vos rapports médicaux et prenez toujours des notes lorsque vous rencontrez votre médecin ou visitez votre centre de cancérologie. Assurez-vous que vos notes pourront être aisément consultées ultérieurement en y inscrivant la date et l'heure.

En plus de recueillir des notes, interrogez votre médecin et effectuez des recherches auprès de sources crédibles en matière de cancer. Si vous devez prendre des décisions de traitements ou d'interventions chirurgicales, il importe de trouver le plus de renseignements possible sur les options proposées par votre médecin. Veillez à examiner de quelle façon ces options, leurs effets secondaires et leurs résultats concordent avec vos priorités, vos valeurs et les objectifs généraux du traitement. Ainsi, vous pourrez peser le pour et le contre de chaque possibilité pour déterminer ce qui vous convient davantage. Lorsque vous menez vos recherches, consignez par écrit toute question qui vous vient à l'esprit et effectuez un suivi. Une fois votre recherche terminée, toutes les questions sans réponse pourront être posées à votre médecin.

Outre soumettre des questions à votre médecin et faire des recherches, parler à d'autres patientes atteintes d'un cancer du sein pourrait vous fournir des informations précieuses. Cela peut être aussi simple que de vous joindre à un groupe de soutien du cancer du sein, comme notre groupe Facebook **Canadian Breast Cancer Patient Network**. Si vous empruntez cette voie, gardez en tête que l'objectif consiste à vous renseigner et à découvrir des options offertes que votre médecin pourrait ne pas avoir mentionnées. Ce

qui a fonctionné pour une personne pourrait ne pas constituer le meilleur choix pour vous. De plus, les renseignements obtenus dans ces groupes ne devraient pas remplacer un avis médical professionnel.

### **Disposez d'un système de soutien**

Même si l'idée de « défendre vos intérêts et vos droits » sous-entend vous défendre par vous-même, cela ne signifie pas nécessairement que vous devez être seule. Un diagnostic de cancer du sein est accablant et pénible. Conséquemment, noter tout constamment pourrait s'avérer trop exigeant à certains moments pour une seule personne. Dans la mesure du possible, faites-vous accompagner par un ami ou un membre de votre famille. Cette personne pourra vous aider à prendre des notes. Elle pourra également vous fournir un soutien affectif puisque la défense des intérêts peut devenir épuisante. Un système de soutien se révèle aussi indispensable si vous peinez à vous exprimer et à vous faire entendre. Un membre de votre famille ou un ami qui communique plus ouvertement peut vous donner une voix. Bien qu'une personne ou un petit groupe de personnes représente le système de soutien idéal, les organismes sont également en mesure d'offrir un appui aux gens désireux de défendre leurs droits. Pour toute question liée à vos soins oncologiques, n'hésitez pas à joindre le Réseau canadien du cancer du sein par courriel au [cbcn@cbcn.ca](mailto:cbcn@cbcn.ca) ou par téléphone au 1 800 685-8820. Nous pouvons être votre voix si vous éprouvez de la difficulté à trouver la vôtre.





## À la fille debout dans la jaquette d'hôpital bleue (3e partie)

Par Robyn Goldman

*Adapté de billets initialement publiés sur le compte [Instagram](#) de Robyn et correspondant à des entrées de son journal intime destinées à ses abonnés et à elle-même alors qu'elle raconte son expérience avec un cancer du sein triple négatif à l'âge de 33 ans. Ce qui suit est la troisième partie.*

93<sup>e</sup> jour : 21 janvier 2022

Alex, de [Glow Up Wigs](#), m'a aidée avec une perruque et j'ai retrouvé ma coquetterie. Je t'en remercie du fond du cœur. Tu as su voir ma douleur à travers mes larmes, et tu as réussi à capturer ma beauté et mon énergie. Alex, ce que tu fais est incroyable. Maintenant, quand je me regarde dans un miroir, je fais un grand sourire. Et ça, le cancer ne peut pas me l'enlever. Même si je continue à m'aimer et accepter chaque version de moi-même, tu m'as redonné de la confiance au moment où j'en avais le plus besoin!

J'ai retrouvé ma couronne blonde.

104<sup>e</sup> jour : 1<sup>e</sup> février 2022

Câlino... Moi, j'ai un cancer?

Pourtant, parfois, je n'en ai pas l'impression. Je suis toujours sous le choc. Comment? Pourquoi? Je passe à travers ces questions dans ma tête comme on fait défiler les pages des réseaux sociaux. Je sais que je n'obtiens jamais les réponses à ces questions et puis, quand bien même, quelle différence cela ferait-il?

Ce cancer représente un défi pour moi. J'ai parcouru la moitié du chemin et il me reste encore quatre tours à passer — cette fois-ci avec du Taxol. La joie d'avoir survécu au diable rouge (doxorubicine) a rapidement laissé place à l'incertitude de ce qui s'en vient.

# “ *Je ne suis pas une statistique et les pronostics ne reflètent pas ce que je suis.* ”

---

Le mental est la partie la plus difficile de ce défi. Souvent, les bas prennent le dessus sur les hauts. La solitude est plus dure à supporter que les traitements. Je dois faire attention pour que la peur et l'incertitude ne gagnent pas.

En fait, ce cancer est un traumatisme. Je n'ai pas choisi cette situation et ce n'est pas comme si j'aurais pu l'éviter, mais il est hors de question que je le laisse gagner. La beauté est toujours là. De la beauté dans des choses que je ne voyais pas avant, mais qui me paraît si claire à présent.

134<sup>e</sup> jour : 3 mars 2022

Aujourd'hui, c'est la Journée mondiale du cancer du sein triple négatif (CSTN).

Il y a 134 jours, j'apprenais que j'avais un cancer du sein.

Il y a 134 jours, j'apprenais que j'avais un cancer du sein triple négatif.

Il y a 134 jours, ma vie changeait.

Il y a 134 jours, je suis tombée dans le terrier du lapin Google.

Selon Google, j'ai très peu de chance de survivre, car le cancer du sein triple négatif est l'un des cancers du sein les plus agressifs et les plus difficiles à traiter. Selon Google, il y a beaucoup de récurrences. Mais ce que Google ne dit pas, c'est que je suis forte, courageuse et déterminée. Google ne dit pas non plus que ma famille, mes amis, mes collègues et ma communauté sont à mes côtés à chaque étape. Google ne m'a pas dit que je serais toujours sexy et coquine! Google ne m'a pas dit non plus que je continuerais à sourire et à rire, et que je m'en sortirais. Je ne suis pas une statistique et les pronostics ne reflètent pas ce que je suis. Je célébrerai chaque traitement, chaque radiographie et chaque rendez-vous comme s'il s'agissait d'étapes importantes à franchir pour parvenir à la guérison. Je célébrerai chaque jour de plus comme une victoire. Cette semaine, j'ai fait des analyses de sang, une IRM, de la chimio (pendant 5 heures et demie), une mammographie et



une échographie en préparation à la prochaine étape, qui débutera le 15 mars : mon dernier de traitement de chimio.

146<sup>e</sup> jour : 15 mars 2022

C'est fait.

J'ai fait sonner la cloche.

Tout n'est pas encore fini. Il me reste à faire une opération et une séance de radiothérapie, mais j'ai fait un tiers du chemin.

172<sup>e</sup> jour : 10 avril 2022

Selon la science, il semblerait qu'en 2019, le cancer était déjà là. Je ne le savais pas. Pour être honnête, si on m'avait dit à l'époque que quelques années plus tard, on me diagnostiquerait un cancer, je ne l'aurais pas cru! Cela fait près d'un mois que j'ai terminé mon dernier traitement de chimio. Un mois que je plane. Un mois que je célèbre le passage de cette étape importante. Un mois à ne plus avoir de rendez-vous et à ne plus subir d'aiguilles. Un mois de réflexion. Un mois d'inquiétude et d'anxiété dues à

cet état d'incertitude. Un mois de peur... La tumeur a-t-elle recommencé à grossir maintenant qu'on ne m'injecte plus ses poisons? Un mois à anticiper la suite et à me demander si les traitements étaient suffisants. Je suis en train de redescendre et d'épuiser les dernières gouttes d'adrénaline qu'il me reste. Quand je ne fais rien, je sens la peur grandir en moi. Derrière mon sourire, je suis terrorisée. Ce sentiment de peur s'en ira-t-il un jour? Ou devrai-je apprendre à vivre avec de la même façon que je devrai apprendre à vivre avec les cicatrices que le cancer aura laissées sur mon corps?

186<sup>e</sup> jour : 24 avril 2022

Nombre de jours depuis la fin de la chimio : 40

Nombre de jours depuis l'opération : 10

Cela fait six mois que j'ai ce cancer. J'ai de la difficulté à accepter tout ce temps passé et tout ce temps perdu. Combien de fois ai-je passé mes journées à pleurer? Combien de fois ai-je souhaité ne pas avoir ce cancer et me suis-je demandé pourquoi moi? Combien de fois ai-je prié pour que tout cela finisse et me suis-je imaginé une vie normale? Oui, ma bouche a exprimé ces pensées et mes yeux ont versé beaucoup de larmes. Mon corps souffre de ces nouvelles cicatrices qui couvrent ma poitrine et la douleur m'entraîne dans des recoins de mon âme que je ne connaissais pas. Et pourtant, ce temps perdu, je le récupérerai en années. Je m'efforce de me rappeler que mon corps ne sert pas seulement à souffrir, il sert également à aimer. Alors, j'apprends à adoucir ces pensées que ma bouche exprime parfois et à ouvrir mes yeux à la beauté qui m'entoure.

Si c'est ce à quoi ressemble ma nouvelle réalité, ça me va.

## Commandez nos publications

Trouver de l'information fiable sur le cancer du sein peut s'avérer une tâche titanesque. C'est pourquoi nous avons publié différents rapports pour vous aider à mieux comprendre votre diagnostic de cancer du sein. Ces ressources sont offertes en ligne ou en version imprimée.

[Commandez-les dès maintenant!](#)

## Inscrivez-vous à notre bulletin

Échanges RCCS est notre bulletin électronique mensuel dans lequel vous trouverez des mises à jour sur nos travaux, nos activités éducatives et nos ressources. Nous offrons également des mises à jour sur le cancer du sein métastatique avec mBC Connected, et Clinical Trials Connected vous tient au courant des dernières recherches et essais de recrutement. mBC Connected et CTC sont disponible en anglais seulement.

[Inscrivez-vous dès maintenant!](#)



## Appuyez-nous

Personne ne devrait affronter le cancer du sein seul(e). Vos dons permettent d'offrir aux patientes et patients des services d'appui vers lesquels ils peuvent se tourner pour obtenir de l'information de qualité, pour s'instruire et pour recevoir du soutien.

[Appuyez-nous dès maintenant!](#)

*Connectez-vous avec nous!*



[@theCBCN](#)



[@CBCNetwork](#)



[@CBCN](#)



[cbcnc.ca](#)



[cbcnc@cbcnc.ca](#)