



**Le cancer du sein
métastatique et les essais
cliniques : être dans le
présent et préparer l'avenir**



TABLE DES MATIÈRES

2

Que sont les essais cliniques et me conviennent-ils ?

7

Les quatre stades de mon cancer du sein métastatique de stade IV

15

Le cancer du sein métastatique fit de moi une battante

18

Vue et fertilité, ces pertes dues au cancer du sein métastatique

25

Déboulonner les mythes les plus répandus concernant les essais cliniques

32

Un cas rare de cancer triple négatif

35

De 60 à 0 en quelques secondes : être atteinte d'un cancer du sein

Que sont les essais cliniques et me conviennent-ils ?



Selon une [étude menée en 2017](#) par le Partenariat canadien contre le cancer, moins de 5 % des adultes atteints d'un cancer ont pris part à un essai clinique. Cette situation s'explique peut-être par le fait que de nombreux patients atteints de cancer ne sont pas au courant des essais cliniques, qu'ils ne savent pas comment s'y inscrire ou qu'ils doutent de leur innocuité. Cette première partie de notre série sur les essais cliniques décrira en quoi ils consistent pour que vous puissiez décider d'y participer ou non en toute connaissance de cause.

Qu'est-ce qu'un essai clinique ?

Les essais cliniques constituent une façon pour les médecins de surveiller de près et de tester le meilleur traitement, acte médical ou thérapie pour lutter contre diverses maladies. Ces études améliorent les normes de soins puisqu'elles peuvent déboucher sur des méthodes novatrices plus efficaces qui provoquent moins d'effets secondaires que les traitements disponibles en ce moment. Après les études [précliniques](#) (en recourant à des boîtes de Petri ou à des animaux), l'évaluation se tourne vers des patients. Cette nouvelle étape sert à déterminer les [avantages d'un traitement](#) en le comparant à ceux offerts actuellement d'une part et à vérifier son innocuité d'autre part.

Il existe différentes façons de mesurer les effets d'un

Les essais cliniques constituent une façon pour les médecins de surveiller de près et de tester le meilleur traitement, acte médical ou thérapie pour lutter contre diverses maladies.

traitement. Les plus communes consistent à mener des essais sur le terrain ou des essais d'observation. Au cours des essais sur le terrain, le traitement à l'étude est administré à des patients pour le comparer aux soins normalement prodigués. Les patients ne savent habituellement pas s'ils appartiennent au groupe expérimental ou au groupe placebo (aussi appelé groupe témoin). Les membres du groupe expérimental prennent le traitement à l'étude et les effets secondaires ressentis sont étroitement surveillés par les chercheurs et les médecins responsables du projet. Le groupe placebo quant à lui ne reçoit pas le traitement à l'essai, mais plutôt le traitement standard. Au cours des essais d'observation, aucun traitement à l'étude n'est administré. Les patients sont plutôt simplement « observés » pour établir leurs facteurs de risque de souffrir d'une maladie.

Les quatre phases d'essais cliniques

Les essais cliniques se divisent en quatre phases. Durant la *phase 1*, le traitement en question n'est testé que sur quelques personnes pour en évaluer l'innocuité, les effets secondaires



et les doses sécuritaires. L'essai passe ensuite à la *phase 2* au cours de laquelle le traitement est administré à davantage de sujets. Encore une fois, son innocuité est examinée et les médecins poursuivent leur recherche de la meilleure posologie. Ils tentent aussi d'évaluer l'efficacité du traitement pour soigner la maladie. Par la suite, le traitement est habituellement offert à des milliers de patients dans le cadre de la *phase 3*. Cette dernière comprend également la comparaison du nouveau traitement avec le standard en vigueur. L'examen de l'efficacité et des effets secondaires se poursuit. Une fois la mise en marché approuvée, les médecins et les chercheurs précisent tout risque, avantage et utilisation autres du traitement au cours de la *phase 4*.

Pourquoi devrais-je participer à un essai clinique ?

Les essais cliniques contribuent à améliorer les normes de soins en offrant de nouvelles options pour traiter des maladies et pour en réduire le risque. Ils y parviennent en permettant aux médecins et aux chercheurs de tester ce qui fonctionne et en les aidant à décider si les bienfaits d'un traitement novateur en compensent les effets secondaires. Puisque les patients font l'objet d'un suivi pendant les essais cliniques, vous pouvez être certaine qu'on s'occupera immédiatement de tout effet secondaire qui pourrait apparaître.

Même s'il ne faut pas s'y attendre pour tous les essais cliniques, certains peuvent indemniser en tout ou en partie la participation des patients. Assurez-vous de recevoir la confirmation de ce qui sera payé et de ce qui ne le sera pas avant de vous inscrire.

Comment puis-je participer à un essai clinique ?

Il existe de nombreuses façons d'obtenir des renseignements sur les essais cliniques disponibles. La première consiste à en parler avec votre médecin ou votre fournisseur de soins puisqu'il ou elle en connaît peut-être. D'autres options s'offrent aussi à vous. Les essais cliniques se tiennent à divers endroits : centres de cancérologie, universités, hôpitaux.

Conséquemment, vous pouvez communiquer avec ces établissements pour leur demander s'ils mènent des essais cliniques pour lesquels vous pourriez être admissible. Par ailleurs, Essais cliniques Ontario propose un [site Web](#) qui recense tous les essais cliniques en cours au Canada en utilisant les informations de la base de données ClinicalTrials.gov, qui dresse la liste de tous les essais cliniques ayant lieu dans le monde, y compris au Canada.

Puisqu'ils sont strictement réglementés, certains essais pourraient ne s'intéresser qu'à certaines caractéristiques précises présentes chez certains patients à ce moment. Assurez-vous donc de répondre à tous les critères d'admissibilité.

Voici d'autres ressources pour trouver des essais cliniques à votre disposition :

[OncoQuebec](#)

[Essais canadiens sure le cancer](#)

[Ça commence avec moi](#)



Les quatre stades de mon cancer du sein métastatique de stade IV



Par Leanne Pierce Schneider

Un soir de juillet 2015, je suis allée me coucher; tout allait bien. À mon réveil, le lendemain, rien n'allait plus : mon sein gauche était enflé, enflammé et douloureux. J'étais inquiète et sous le choc, mais j'essayais de ne pas réagir outre mesure. Puis, j'ai commencé à chercher des causes : peut-être que c'était parce que mes règles allaient arriver, peut-être qu'il s'agissait juste d'une cellulite ou d'un canal galactophore bouché...

À l'époque, je me trouvais aux États-Unis pour une démonstration équine à un concours hippique de l'American Quarter Horse Association. Je suis allée dans une clinique sans rendez-vous et le médecin m'a conseillé de retourner au Canada pour faire des analyses. Je n'avais pas d'assurance médicale aux États-Unis. Sans être alarmiste, je voyais bien que ce médecin pensait que cela pouvait être grave. Et puis, plus je réfléchissais à mon séjour aux États-Unis et plus je trouvais que, comparé aux années précédentes, je me sentais extrêmement fatiguée. Je n'avais jamais ressenti cela avant et j'avais de plus en plus de mal à monter à cheval à cause de la douleur.

À mon retour au Canada, je me suis rendue directement dans un hôpital. À partir de ce moment-là, tout est allé très vite. En 10 jours, après une multitude d'analyses, on m'a diagnostiqué un carcinome lobulaire invasif triple positif de stade III.

Je n'arrivais pas à y croire. Tout mon monde s'est écroulé. Je me souviens avoir souhaité que le sol s'ouvre et qu'il m'engouffre tout entière.

Comment cela pouvait-il m'arriver à moi? Je n'avais aucun antécédent familial de cancer. Je menais un mode de vie très sain, j'étais une athlète équestre accomplie et tous mes tests

généétiques étaient revenus négatifs.

Qu'avais-je mal fait? Pourquoi mon corps me trahissait-il ainsi? Je n'avais que 48 ans.

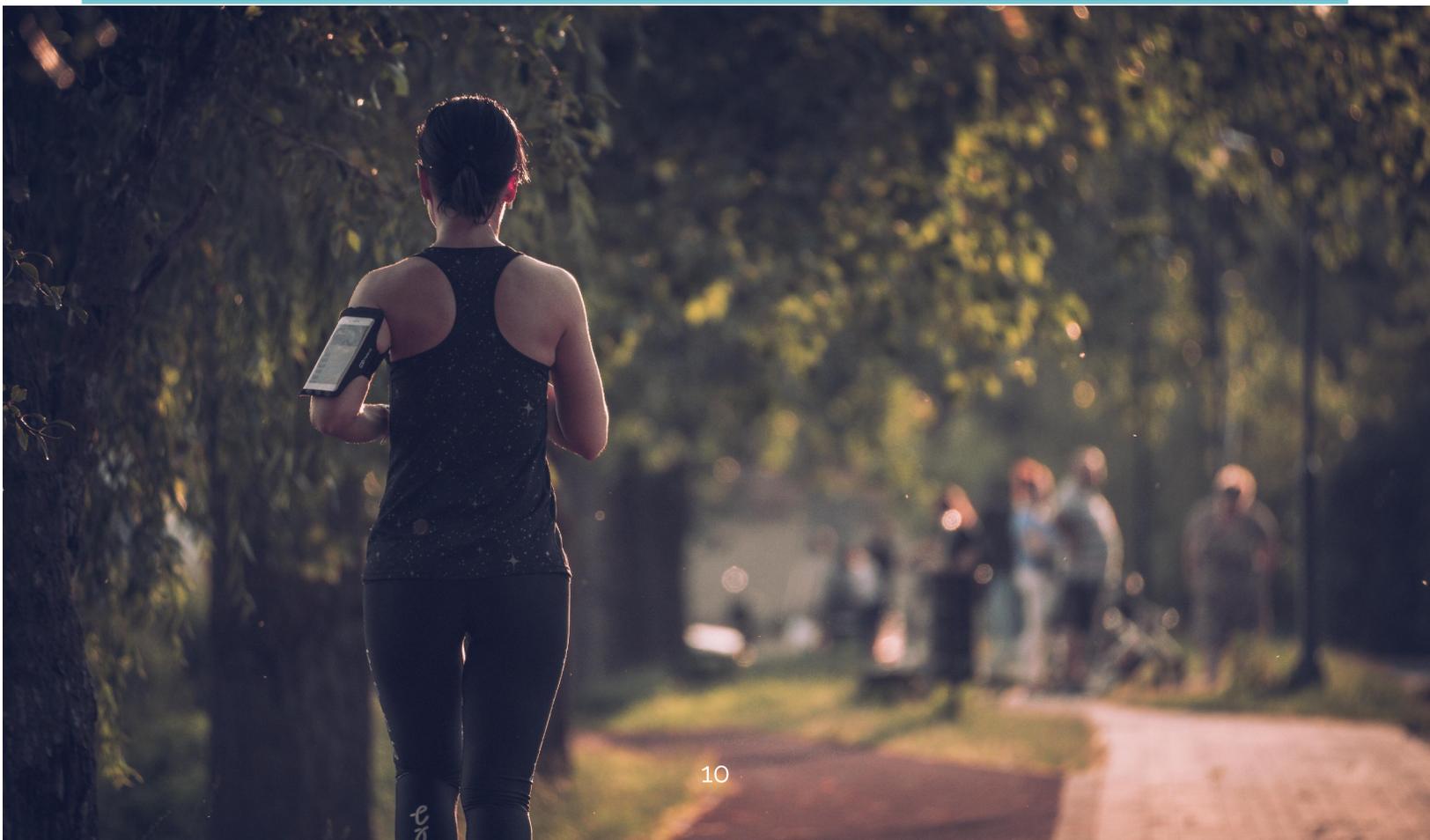
Après avoir tout d'abord refusé de les faire, j'ai commencé les traitements dans les semaines qui ont suivi. J'ai cessé d'être suicidaire pour essayer de devenir une source d'inspiration. J'ai commencé à chercher des moyens de partager mon expérience avec d'autres personnes, de les encourager et d'être une lueur d'espoir tout en étant consciente que ce qui m'arrivait était sinistre, brutal et cauchemardesque. J'ai fini par accepter ces sentiments de colère, de tristesse et de dépression qui étaient en moi.

J'ai eu du mal à ne pas parler de ma maladie. Parce que j'avais honte, je ne voulais pas répondre aux questions des gens ni voir la pitié dans leurs yeux. Mais c'était contre ma nature. Je suis une personne ouverte, extravertie et sensible. Et puis, je me suis rendu compte qu'en parlant, j'aidais beaucoup de gens. Je recevais des messages de mes amis et d'inconnus qui me disaient que j'arrivais à mettre des mots sur ce qu'ils ressentaient. Que cela leur permettait de comprendre ce que leurs proches vivaient. Qu'ils en apprenaient

***Qu'avais-je mal fait?
Pourquoi mon corps me trahissait-il ainsi? Je n'avais que 48 ans.***

beaucoup sur le cancer du point de vue d'un patient. Je racontais mon expérience sur les réseaux sociaux, par l'écriture et en parlant avec les gens. Les gens m'envoyaient des cartes, des lettres, des cadeaux.

En 2016, après avoir terminé une chimiothérapie agressive et subi une mastectomie, à la suite de laquelle j'ai développé un lymphoedème et un symptôme de stress post-traumatique, j'ai créé l'équipe Wonder Woman and the Amazons pour participer au Relais pour la vie. J'ai donné ce nom à mon équipe, car les gens avaient commencé à m'appeler « wonder woman » et je souhaitais participer au Relais pour la vie pour redonner à la Société canadienne du cancer, qui avait tant fait pour moi et les autres patients de ma province. Et puis quand on m'a demandé de faire une intervention dans le cadre de l'événement, j'ai ressenti énormément d'humilité, d'honneur et de joie.



L'année d'après, mon équipe et moi avons de nouveau participé au Relais pour la vie. Cette fois-là, on m'a demandé d'être ambassadrice de l'événement. Pendant toute la durée du Relais, j'étais la « survivante » parce que depuis le 1er mars 2016, j'étais en rémission.

Et puis, le 4 avril 2018, j'ai été prise de convulsions alors que j'étais dans ma cuisine. J'ai réussi à appeler le 911 et une ambulance est venue me chercher pour m'emmener à l'hôpital. Le tomodensitogramme a montré que le cancer était revenu et qu'il s'était propagé au cerveau. Ma fille, qui était assise à côté de moi, a éclaté en sanglots. Quelques larmes ont coulé sur mes joues, mais l'entendre pleurer et penser à mon tout nouveau petit-fils m'ont donné l'envie de me battre : j'étais décidée à affronter ce nouveau défi avec détermination, force, concentration, humour et honnêteté... tout en continuant à aider les autres.

Cette année-là, je n'ai pas pu inscrire mon équipe au Relais pour la vie, car je subissais une radiothérapie au cerveau afin de me débarrasser des tumeurs existantes et d'autres intolérables.

En 2019, j'ai pu réinscrire mon équipe au Relais pour la vie, mais d'empêcher l'apparition de nouvelles. Le traitement était facile et indolore, mais épuisant. Les stéroïdes que je prenais pour réduire l'enflure du cerveau m'empêchaient de dormir et les tumeurs, elles, m'empêchaient de faire quoi que ce soit.

Le tomodensitogramme a montré que le cancer était revenu et qu'il s'était propagé au cerveau.

Cette même année, en février, on a diagnostiqué un cancer du poumon de stade III à ma mère. Elle est morte le 4 juillet 2018. Cela a été dévastateur pour ma famille. Mais après plusieurs mois de thérapie, j'étais plus déterminée que jamais.

Même si à ce stade, on considérait mon cancer comme terminal, je voulais continuer à diffuser un message d'espoir.

On me donnait deux ou trois années à vivre. On m'a conseillé de commencer à me préparer et de faire les choses que j'avais envie de faire avant de mourir. C'était il y a cinq ans... De nouveaux traitements et médicaments sont constamment mis sur le marché. J'en ai essayé beaucoup. Certains ont été faciles, j'étais très limitée. Et ma mère, qui avait été un membre intégral de mon équipe, n'était plus là. Je devais souvent m'asseoir et me reposer, et j'ai dû partir plus tôt. Au moins, j'y avais participé. J'étais venue.

Je suis toujours là, à vivre ma vie. Mais je suis une version différente de moi-même. À cause des multiples convulsions et des médicaments, j'ai maintenant des problèmes de mobilité. Je dois utiliser une canne, un

On me donnait deux ou trois années à vivre. On m'a conseillé de commencer à me préparer et de faire les choses que j'avais envie de faire avant de mourir.

déambulateur ou un fauteuil roulant. Je tombe souvent. Je suis également souvent fatiguée et faible. Je souffre d'œdème dans les pieds, les chevilles et les jambes. J'ai du liquide autour des poumons et dans l'estomac. Certains de mes doigts n'ont plus d'ongle. J'ai l'estomac ballonné à cause de la chimiothérapie. J'ai développé le syndrome de Cushing à cause de la prise à long terme de stéroïdes. J'ai pris plus de 100 livres à cause des stéroïdes et de tous les médicaments que je prends, et de l'inactivité due à la fatigue, l'affaiblissement de mes capacités et mes problèmes de mobilité. J'ai fait une cellulite qui m'a hospitalisée pendant toute une semaine et qui est revenue à deux reprises. J'ai eu des caillots de sang dans les bras et dans les poumons. J'ai des métastases osseuses dans la colonne vertébrale, dans les côtes, dans une jambe et dans une hanche. J'ai des métastases sur l'un de mes ovaires. J'ai parfois de la difficulté à respirer. J'ai du mal à trouver mes mots et à m'exprimer. Je ne suis pas la grand-mère que je me voyais être : une grand-mère « le fun », remplie d'entrain, d'énergie, de rires et d'activités... toujours prête pour une nouvelle aventure. Une grand-mère capable de faire des activités sportives et de monter à cheval avec son petit-fils.

Ce n'est pas moi aujourd'hui. Pourtant, je suis si contente d'être là et de pouvoir le voir grandir, et de pouvoir être témoin d'autres événements. En 2020, ma fille a fini ses études d'auxiliaire en soins continus avec les honneurs. J'étais là pour célébrer cet accomplissement incroyable avec elle. Elle s'est mariée à l'automne dernier. J'étais là pour l'aider et pour la conduire à l'autel. J'étais là pour voir mon petit-fils prendre le car pour son premier jour d'école et pour l'attendre, le soir, avec ma fille, sur le perron, qu'il nous raconte sa journée. Je ne peux pas faire d'activités sportives avec lui, mais je peux jouer

aux cartes et à des jeux de société. J'étais là pour le voir patiner sur la glace et jouer au hockey pour la première fois. J'étais là pour tous ses entraînements et tous ses matches de soccer avec notre équipe Timbits locale. Je ne peux pas courir dans le parc avec lui, mais je peux le pousser sur les balançoires et il peut pousser mon fauteuil roulant. Je ne peux plus faire de randonnée de quatre kilomètres, mais on peut faire de courtes marches pour aller voir les canards, les grenouilles, les papillons, les insectes, la mousse, le lichen, les pommes de pin et tout ce que la nature a de beau à offrir.

Après qu'on m'ait diagnostiqué un cancer du sein métastatique de stade IV, je me suis rendu compte que je suis passée par quatre étapes :

Constatation

Acceptation

Conciliation

Adaptation

Je continue à diffuser des messages d'espoir et d'inspiration, tout en étant consciente que chacun suit son propre chemin, son propre périple. Tout cela est personnel. Tout comme l'ADN, aucun cancer ne se ressemble. Aucun être humain n'est pareil. On peut se retrouver isolé, rempli d'incertitudes et tomber dans des coins sombres remplis de peur. Et puis, tout à coup, on rencontre quelqu'un qui apporte une lueur d'espoir. Cela peut durer une heure ou quelques jours. L'important alors est de partager cette lueur d'espoir.



Le cancer du sein métastatique fit de moi une battante

En août 2016, à 39 ans seulement, Erin Richard de Sydney en Nouvelle-Écosse reçut un diagnostic de cancer du sein métastatique triple négatif.

Une mastectomie, de la radiothérapie et une chimiothérapie à base d'Adriamycin, de Cytosan et de Taxol contribuèrent à réduire la taille de ses tumeurs situées aux poumons et aux ganglions lymphatiques. Elle ne suit maintenant plus de traitements puisque son état demeure stable.

Au moment de son diagnostic, Erin n'avait pas de médecin de famille. Elle dut se présenter à la clinique sans rendez-vous locale pour obtenir un renvoi à la Well Woman's Clinic. Elle y subit une mammographie et prit un rendez-vous avec un chirurgien. Ce n'est qu'en mai 2017 qu'elle finit par trouver un médecin de famille qui venait d'arriver dans sa région. « Il est toujours là pour moi, même quand je veux juste jaser », soutient-elle.

Annoncer la nouvelle à son fils de 17 ans s'avéra l'aspect le plus difficile de son diagnostic.

Ce n'est qu'en mai 2017 qu'elle finit par trouver un médecin de famille qui venait d'arriver dans sa région. « Il est toujours là pour moi, même quand je veux juste jaser », soutient-elle

Le meilleur aspect fut de tomber sur un oncologue extrêmement coopératif, constamment disponible pour parler et pour répondre aux questions. Il encouragea Erin à demeurer positive et active. Le pronostic de deux à quatre ans n'est qu'une moyenne et Erin pourrait peut-être faire mentir les statistiques.

Erin se tourna vers les autres pour obtenir du soutien. Elle réussit à rencontrer une autre femme du même âge avec la même maladie. Elle trouva également deux groupes Facebook utiles : Canadians with Metastatic Breast Cancer et Triple Negative BC Stage 4.

Le cancer affecta durement sa situation financière. Elle dut quitter son emploi dans la restauration rapide parce que c'était trop stressant. Au début, elle reçut des prestations de maladie de l'assurance-emploi, mais ces dernières ne sont offertes que pendant quinze semaines. Quand elle obtint le feu vert pour retourner progressivement au travail, elle n'eut pas droit aux prestations régulières d'assurance-emploi. Lors du congédiement de son mari en décembre 2016, Erin et ce dernier durent recourir à leurs cartes de crédit et à leurs économies dédiées à l'achat d'une maison. Heureusement, son mari travaille maintenant et ils peuvent rembourser leurs dettes.

En réaction à ces difficultés, Erin lança une pétition pour prolonger les prestations de maladie de l'assurance-emploi jusqu'à 52 semaines. Elle recueillit 1167 signatures et remit la pétition à son député en septembre 2017.

Erin se sent gênée par les changements physiques survenus depuis la mastectomie. Elle n'a pas subi de reconstruction mammaire et elle ne souhaite pas porter de prothèse. Lorsqu'elle s'achète des chandails, elle s'assure qu'ils sont amples.

Elle aimerait que le public soit davantage sensibilisé au cancer du sein métastatique. Elle veut qu'il sache qu'elle peut bien vivre avec la maladie pendant plusieurs années.

Son plus grand souhait est de prendre part aux succès de son fils. « J'ai réussi à assister à sa remise de diplôme d'études secondaires », affirme-t-elle fièrement. Elle se réjouit à la perspective d'être témoin de ses réalisations au cours des prochaines années.

Erin considère que son cancer du sein lui a donné la vocation d'aider ceux qui se trouvent dans la même situation. « Tout ira bien si je garde la foi et si je ne m'en fais pas pour demain », déclare-t-elle.



Vue et fertilité, ces pertes dues au cancer du sein métastatique

Par Ashley Blair Doyle

Il y a cinq ans, en 2017, j'ai fait un tomodensitogramme à la BC Cancer Agency et je pensais que c'était le dernier. J'en avais enfin fini, j'étais enfin délivrée. J'avais bien quelques symptômes de reflux gastro-œsophagien, dont des rots à répétition, mais on m'avait dit que c'était dû à l'anxiété. J'attendais donc les résultats de ce dernier tomodensitogramme en pensant que j'allais enfin pouvoir sortir du monde du cancer. C'était ce que pensait l'équipe soignante et je les croyais étant donné que cela faisait déjà cinq ans et demi qu'on m'avait diagnostiqué un cancer de stade précoce. Même si la peur de la récurrence était bien là, j'y croyais dur comme fer, tout comme mon oncologue.

Les résultats ne se firent pas attendre longtemps : « vous avez quelque chose en plein milieu de la poitrine ». Un amas métastatique de ganglions lymphatiques se trouvait derrière mon cœur et exerçait une pression sur mon œsophage et ma trachée. Cela expliquait donc mes rots à répétition. Ma vie a basculé : il me fallait reprendre les traitements, mais cette fois-ci, à vie. J'ai ressenti une immense peine et le traumatisme que ce cancer de stade IV définirait le reste de ma vie.

Au moment où j'écris ces lignes, j'en suis à mon sixième traitement, qui a pour but de cibler la mutation du gène PALB2, laquelle se traduit par un déficit en cellules capables de réparer l'ADN par la recombinaison homologue. Ce déficit produit des amas anormaux de cellules qui ont des répercussions sur mon activité cérébrale, mon oreille gauche, le côté gauche de la boîte crânienne et ma vue. Je me sens vraiment chanceuse de pouvoir bénéficier de ce traitement tant que je le peux, même si je sais que je dois me préparer aux effets secondaires qui, chaque fois, me font l'effet d'un coup de fouet. L'extrême fatigue causée par le traitement est

inouïe et j'en suis toujours à apprendre à gérer les médicaments que l'on m'a donnés contre les effets indésirables et la douleur.

Tellement de choses se sont passées au cours des cinq dernières années. Beaucoup de choses m'ont été volées. J'ai eu beaucoup de déchirements intérieurs, de peur, de pertes et de prises de poids, de douleur et de multiples effets secondaires dus aux traitements.

La vue et la possibilité de devenir maman font partie de ces choses que ce cancer de stade IV a enlevées à ma vie.

Une vue volée

J'ai commencé à perdre lentement la vue (30 %) dans l'œil gauche tout récemment. Quelques jours plus tard, c'est passé à 70 %-90 %. Si je couvre mon œil droit, je peux à peine lire ce qu'il y a sur mon téléphone. Quand j'ai les deux yeux ouverts, ma vue périphérique gauche fonctionne un peu si je plisse les yeux et que je dirige ma pupille à gauche, à fond. La vision dédoublée que j'avais en début d'année, avant le traitement, n'a pas empiré, mais c'est ma vue en elle-même qui pose problème maintenant.

Même si les tomodensitogrammes montrent que dans le reste de mon corps, la situation est stable, les clichés d'IRM cérébrale, en revanche, montrent que le cancer progresse dans mon cerveau. Cette progression provoque des lésions et de la douleur névralgique autour de mon œil, de mon oreille et de ma tempe. Je suis extrêmement triste et inquiète. Si seulement l'état de mon cerveau pouvait être aussi stable que celui du reste de mon corps. On m'a proposé à nouveau de faire de la radiothérapie au cerveau, ce que j'ai finalement accepté et que je ferai du 25 juillet au 4 août. Cela comporte des risques et il est possible que cela ne fonctionne pas. Mais

Tout cela est si injuste. Pourtant, malgré la douleur, la progression du cancer et la perte de vue, j'essaie de faire ce que je peux.

même si j'ai 10 % de chance de perdre définitivement la vue dans l'œil gauche, je vais quand même essayer.

Ces derniers jours ont été tellement stressants, pénibles et difficiles. En ce moment, j'ai l'œil gauche complètement fermé à cause à cause d'une métastase qui appuie sur le 3e nerf crânien. En général, j'ai toujours quelque chose pour recouvrir mon œil et j'essaie d'évoluer malgré la perte de vue. Mais, c'est vraiment difficile. Je ne peux plus jardiner, car j'ai besoin d'aide pour me déplacer dans le jardin et je ne peux plus non plus faire de marches, car après, je dois gérer les médicaments, la douleur, etc. Tout cela est si injuste. Pourtant, malgré la douleur, la progression du cancer et la perte de vue, j'essaie de faire ce que je peux. Même si je dois pour cela me reposer souvent, dormir et ne faire que de très petites marches avec les gens qui s'occupent de moi. J'en suis infiniment reconnaissante à mes proches aidants et à mes animaux de compagnie.

Une infertilité forcée

Il y a quelques mois, c'était la Semaine canadienne de sensibilisation à l'infertilité et compte tenu du fait que je ne peux plus avoir de bébé, cela m'a vraiment mis le moral à zéro. Je ressens une immense peine. Je ne suis pourtant pas vraiment stérile, mais la fécondation in vitro à répétition, ce n'est pas pour moi.

C'est le cancer et les traitements qui m'ont empêchée de réaliser mon rêve d'être maman et de voir Mike devenir papa.

En 2012, on a fait congeler 10 embryons obtenus par fécondation in vitro au cas où la chimiothérapie que j'allais alors faire pour traiter mon cancer au stade précoce me causerait des problèmes de fertilité, ce qui n'a pas été le cas. Mais comme j'avais un cancer à récepteurs d'œstrogène positifs (ER+), j'ai dû prendre des injections de Zoladex, un traitement qui désactive la fonction ovarienne, ainsi que des médicaments anti-œstrogènes pendant cinq ans. Je ne pouvais donc pas tomber enceinte tant que je n'avais pas fini ces traitements. Je les ai terminés en 2017 et mon cycle est redevenu normal au bout d'un mois. On m'a alors dit d'attendre six mois que les médicaments soient complètement évacués de mon organisme avant d'essayer d'avoir des enfants. Au bout de six mois, pour me rassurer, j'ai demandé à faire un tomodensitogramme et c'est là qu'on a découvert que j'avais un cancer de stade IV dans les ganglions lymphatiques et dans les poumons, ce qui a anéanti mon rêve d'avoir un enfant un jour.

Au bout de six mois, pour me rassurer, j'ai demandé à faire un tomodensitogramme et c'est là qu'on a découvert que j'avais un cancer de stade IV dans les ganglions lymphatiques et dans les poumons, ce qui a anéanti mon rêve d'avoir un enfant un jour.

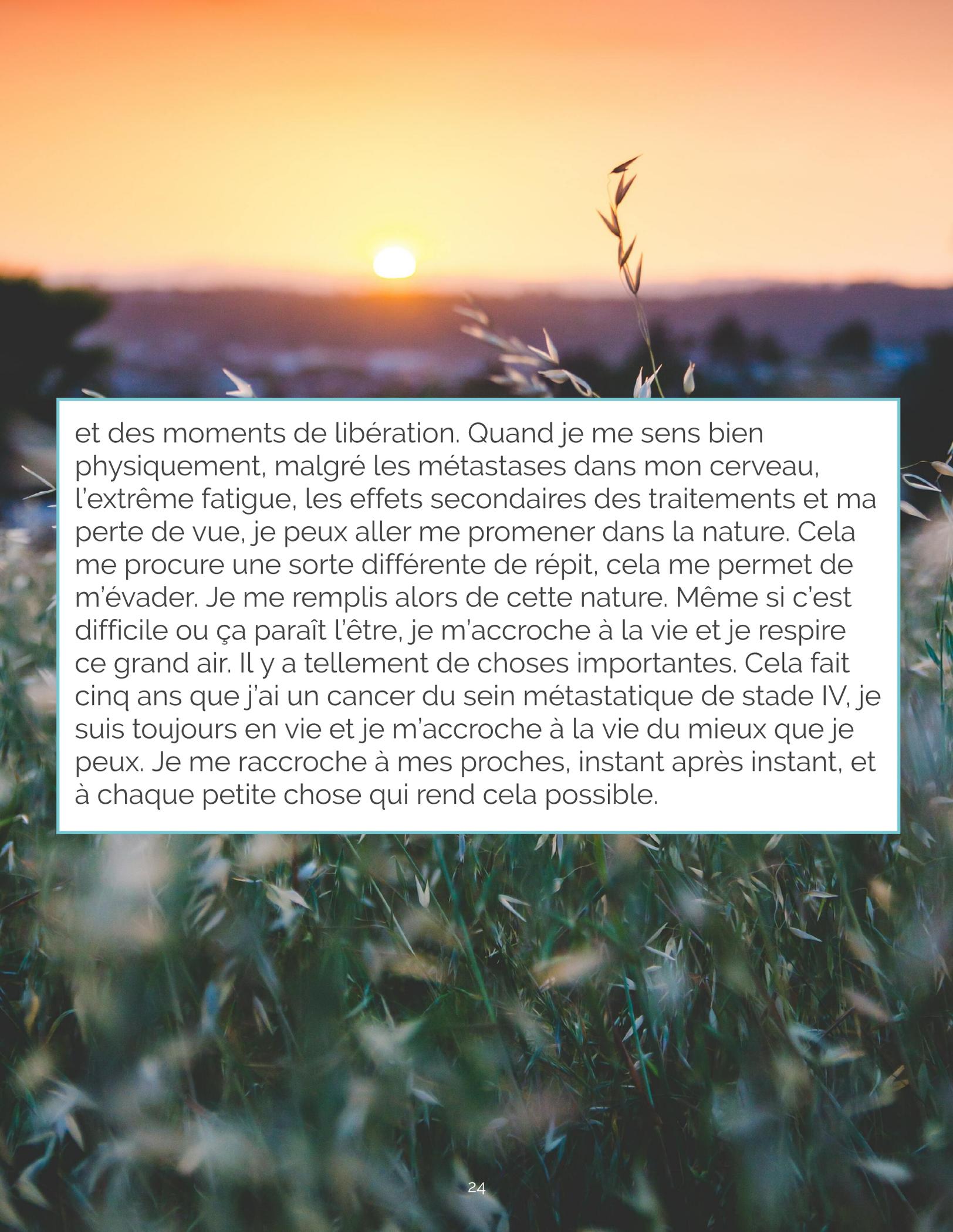
J'ai fait une biopsie qui a confirmé que les cellules cancéreuses présentaient des récepteurs d'œstrogène positifs, ce qui signifiait que le cancer initial était revenu. Cela m'a anéantie. Parce que cela signifiait que je devais reprendre ces traitements à vie, mais aussi parce qu'il n'était plus question d'avoir d'enfants. On m'a donc immédiatement remise sous Zoladex et j'ai commencé mon premier traitement contre le cancer du sein métastatique de stade IV, qui est un cancer incurable.

Je ne peux plus tomber enceinte. Je ne peux plus faire de projets en ce sens. Je ne pourrais jamais être une mère. Tous nos projets ont été anéantis par ce cancer métastatique et les traitements que je prends pour ralentir sa progression. En 2012, lorsque nous avons fait cryoconserver nos 10 embryons, ils ont utilisé la méthode de congélation lente au lieu de la congélation rapide, ce qui fait qu'en 2018, lorsque nous avons essayé d'implanter un embryon chez une mère porteuse, cela a échoué. Aucun des embryons n'a survécu à la méthode de congélation lente. Je repense souvent à l'autre méthode.

Je ne suis donc pas stérile à proprement parler. J'aurais pu fonder une famille si je n'avais pas eu ce diagnostic à 28 ans, si le cancer n'était pas revenu cinq ans et demi plus tard et si j'en avais eu la possibilité. Mais ce cancer nous prive de la possibilité d'être parents. C'est une infertilité forcée.

Et pourtant...

Malgré tout ce que j'ai perdu ces cinq dernières années, il y a beaucoup de bons jours et de bonnes expériences. J'ai vécu des aventures incroyables, des voyages de dernière minute, des moments où j'ai dit OUI, des moments importants, des projets créatifs et je me suis fait de véritables relations dans la communauté. J'ai vécu de l'espoir, des souhaits, de la magie

A photograph of a sunset over a field of tall grasses. The sun is a bright, glowing orb in the center of the horizon, casting a warm orange and yellow light across the sky. The grasses in the foreground are dark green and slightly out of focus, with some blades catching the light. A white rectangular text box is positioned in the middle of the image, containing a paragraph of text.

et des moments de libération. Quand je me sens bien physiquement, malgré les métastases dans mon cerveau, l'extrême fatigue, les effets secondaires des traitements et ma perte de vue, je peux aller me promener dans la nature. Cela me procure une sorte différente de répit, cela me permet de m'évader. Je me remplis alors de cette nature. Même si c'est difficile ou ça paraît l'être, je m'accroche à la vie et je respire ce grand air. Il y a tellement de choses importantes. Cela fait cinq ans que j'ai un cancer du sein métastatique de stade IV, je suis toujours en vie et je m'accroche à la vie du mieux que je peux. Je me raccroche à mes proches, instant après instant, et à chaque petite chose qui rend cela possible.



Déboulonner les mythes les plus répandus concernant les essais cliniques

Même si vous connaissez peut-être les essais cliniques, vous hésitez peut-être à vous y inscrire en raison de certaines inquiétudes que vous pourriez avoir. Ces préoccupations sont valables, car de nombreuses patientes atteintes d'un cancer du sein ont les mêmes préoccupations. Cependant, certaines de ces préoccupations concernant les essais cliniques sont mal fondées. Dans cet article, nous démystifions certains des mythes les plus courants entourant les essais cliniques. Nous espérons que cela vous fournira des informations factuelles pour prendre une décision plus éclairée quant à savoir si les essais cliniques vous conviennent ou non.

Mythe no 1 : Une fois l'essai clinique commencé, je dois continuer jusqu'à la fin.

Fait :

La participation à un essai clinique nécessite un consentement éclairé. Cela signifie que vous recevrez de l'information sur le traitement à l'étude avant de commencer, mais aussi que vous continuerez à en recevoir pendant et après. Même si vous signez un formulaire de consentement stipulant que vous êtes au courant des détails de l'étude et que vous pouvez y participer, vous avez le droit de quitter l'essai à tout moment, peu importe la raison. Les responsables de l'étude veilleront à ce que vous puissiez cesser le traitement en toute sécurité et vous serez ensuite en mesure de poursuivre votre traitement habituel avec l'aide de votre médecin ou de votre fournisseur de soins.

Mythe no 2 : Les essais cliniques constituent une solution de dernier recours

Fait :

Les essais cliniques ne s'adressent pas uniquement aux personnes qui pensent avoir épuisé toutes les autres options de traitement. Au contraire, ils peuvent vous offrir un plus grand nombre de traitements, potentiellement meilleurs, que les soins standards. Les promoteurs d'essais cliniques fixent des critères très précis pour sélectionner les participants. Parfois, ne recevoir aucun autre traitement constitue une condition d'admissibilité.

Mythe no 3 : Je serai traitée comme un cobaye.

Fait :

Les essais cliniques qui se déroulent au Canada doivent suivre des lignes directrices strictes établies par Santé Canada pour veiller à la protection des patients. Avant d'être administrés à des humains, les traitements étudiés lors d'essais cliniques font aussi l'objet d'essais précliniques (qui peuvent prendre des années) au cours desquels leur innocuité est vérifiée à l'aide d'animaux ou de cellules dans des boîtes de Pétri. Vous devez également fournir un consentement éclairé, ce qui signifie que vous serez tenue informée avant, pendant et après les essais cliniques. Par ailleurs, la qualité des soins se révèle parfois meilleure que ce qui prévaut habituellement. Cela s'explique par le fait que les patients des essais cliniques sont étroitement surveillés et accompagnés et que tout problème est investigué.





Mythe no 4 : Si je me retrouve dans le groupe placebo, je ne recevrai aucun traitement.

Fait :

Vous retrouver dans le groupe placebo signifie que vous ne recevrez pas le traitement à l'étude. Dans la plupart des essais cliniques, l'attribution au groupe placebo (ou témoin) et au groupe expérimental (celui qui reçoit le traitement évalué) se fait de façon aléatoire. Si vous êtes placée par hasard dans le groupe placebo, vous recevrez tout simplement le traitement standard. Cela veut dire que peu importe le groupe dans lequel vous vous retrouverez, vous recevrez toujours un traitement.

Mythe no 5 : Mon médecin me dira à quel essai participer.

Fait :

Des centaines d'essais cliniques sont autorisés par Santé Canada chaque année. Votre médecin ou votre fournisseur de soins pourraient très bien connaître les essais offerts là où il ou elle travaille. Cependant, il existe peut-être des essais non offerts dans leur lieu de travail qui pourraient s'avérer bénéfiques. Certaines patientes sont aussi capables et désireuses de se rendre dans d'autres centres de cancérologie, d'autres villes ou d'autres provinces pour participer à un essai clinique. Effectuer vos propres recherches vous permettra d'évaluer si des essais autres que ceux offerts là où vous êtes traitée présentent un possible avantage. Vous serez ensuite en mesure de discuter de leur intérêt avec votre équipe de soins. Si c'est le cas, votre équipe pourra vous aiguiller sur la marche à suivre pour vous inscrire à un essai clinique hors de votre lieu de traitement. Vous pouvez visiter [Essais cliniques Ontario](#) ou [ClinicalTrials.gov](#) pour chercher parmi les essais cliniques canadiens offerts auxquels vous pourriez participer.

Votre médecin ou votre fournisseur de soins est là pour vous aider à décider de participer ou non à un essai clinique et, le cas échéant, à le choisir. Cela signifie qu'ils ne peuvent pas vous forcer à vous inscrire ni vous en empêcher.

Mythe no 6 : Participer à un essai clinique n'est pas sécuritaire.

Fait :

Même si les essais cliniques comportent leurs propres éventails de risques, comme toute chose d'ailleurs, ils demeurent sécuritaires. Le traitement évalué doit d'abord subir un essai préclinique sur des sujets non humains qui dure des années. Les essais cliniques sur des humains ne peuvent avoir lieu que si cela est jugé sécuritaire. Le processus d'étude d'un nouveau traitement sur les humains, réglementé par Santé Canada, nécessite le respect de normes éthiques évaluées par un comité d'éthique de la recherche. Le promoteur de l'essai clinique doit présenter un protocole qui consiste en un plan détaillé de ce que comporte l'essai clinique. De plus, l'essai clinique cessera advenant un problème de sécurité ou un imprévu.

Les chercheurs ne remettent pas la documentation portant sur leur étude qu'au gouvernement, mais également aux patients. Les formulaires de consentement sont accompagnés d'informations sur l'étude comme sa durée et les effets secondaires possibles. Votre signature du formulaire de consentement indique que vous l'avez lu et non pas que vous vous engagez à poursuivre l'essai clinique jusqu'à la fin. Vous pouvez mettre un terme à votre participation à tout moment et pour n'importe quelle raison. N'hésitez pas à poser des questions sur tout sujet de préoccupation que vous pourriez avoir avant de signer le formulaire de consentement.

Mythe no 7 : Je ne peux pas participer à un essai clinique à cause du stade de mon cancer.

Fait :

Chaque essai clinique possède sa liste particulière de critères d'admissibilité. Ces derniers peuvent être basés sur l'âge, les antécédents familiaux ou médicaux, etc. Par conséquent, des essais cliniques sont offerts pour différents [types et stades de cancer du sein](#). La meilleure façon de savoir s'il existe un essai clinique qui correspond à votre situation est de vérifier auprès de votre médecin ou fournisseur de soin et d'effectuer aussi vos propres recherches en commençant par visiter [Essais cliniques Ontario](#) ou [ClinicalTrials.gov](#).



Un cas rare de cancer triple négatif



Après une chimiothérapie, une intervention chirurgicale et une radiothérapie, j'eus droit à 10 mois et demi sans progression.

Par Erin Richard

Typiquement, un cancer triple négatif de stade IV est accompagné de métastases aux os, aux poumons, au foie ou au cerveau. Ce n'était pas le cas pour moi. Mes métastases se situaient seulement au sein gauche, dans les ganglions lymphatiques de mes deux aisselles, sur le côté gauche de mon cou où il y avait deux bosses et à deux endroits sur ma cage thoracique près des poumons.

Après une chimiothérapie, une intervention chirurgicale et une radiothérapie, j'eus droit à 10 mois et demi sans progression. En novembre 2017, mon docteur souhaitait qu'un autre tomodensitogramme soit effectué parce que mes marqueurs tumoraux étaient à la hausse et qu'il entendait quelque chose de

très discret quand j'inspirais. Lors de ma première opération en mars 2017, mon médecin m'avait recommandé de ne pas me faire enlever mon ganglion lymphatique du côté droit même si la chimiothérapie n'avait causé qu'un rétrécissement inférieur à un centimètre. Il voulait s'en servir pour déceler si le cancer récidivait ou se propageait. Pouvoir sentir au toucher un ganglion lymphatique lui permettrait de savoir que quelque chose avait changé.

Mon ganglion semblait normal, mais les résultats du tomodensitogramme reçus en décembre indiquèrent une croissance du ganglion. Mon docteur m'envoya en janvier à Halifax pour subir une tomographie par émission de positrons (PET) qui ne révéla qu'un gonflement du même ganglion. Le 31 janvier 2018, je rencontrai le chirurgien pour me le faire enlever. En tout, seize ganglions lymphatiques furent retirés, dont trois s'avéraient positifs.

Je découvris également que mon rapport de pathologie fit l'objet d'une révision puisque ma récurrence était survenue au bout de dix mois et demi, c'est-à-dire moins que les deux années habituelles.

Il s'agissait d'une récurrence régionale, soit une récurrence qui réapparaît dans les ganglions lymphatiques. Seulement deux pour cent des cancers du sein répondent aux critères d'une vraie récurrence régionale, c'est-à-dire que les cellules cancéreuses ne trouvent à aucun autre endroit dans la région mammaire ET qu'il ne s'est pas propagé à d'autres parties de votre corps. Dans des cas très rares, le cancer du sein récidivant se retrouve dans les

Seulement deux pour cent des cancers du sein répondent aux critères d'une vraie récurrence régionale, c'est-à-dire que les cellules cancéreuses ne trouvent à aucun autre endroit dans la région mammaire ET qu'il ne s'est pas propagé à d'autres parties de votre corps.

ganglions lymphatiques axillaires du côté qui n'avait pas été précédemment traité.

Le rapport de pathologie conclut que j'avais deux types de cancer. Le premier était triple négatif. Mon cancer circulait maintenant dans mon système sanguin et il était HER2 positif dans une proportion de cinq pour cent. Mon oncologue affirma que je devais subir une chimiothérapie. Puisque les cellules cancéreuses se trouvaient dans mon sang, elles pouvaient se fixer à n'importe lequel de mes organes en quelques jours, semaines ou mois en l'absence de traitement. Les cinq pour cent de cellules tumorales surexprimant HER2 devaient eux aussi faire l'objet d'un traitement pour éviter toute propagation.

Mon oncologue me rapporta que lors de la discussion de mes résultats et de mes options de traitement avec l'oncologue en chef à Halifax, il s'était fait dire de ne plus me traiter. Il avait ensuite passé outre à son supérieur et avait parlé au meilleur oncologue canadien qui avait accepté de le laisser me traiter si tel était mon souhait. Le traitement consistait en une chimiothérapie prophylactique avec des anticorps (Herceptin et Perjeta). Je subis six cycles pour chacun. À la suite d'un tomodensitogramme concluant en août 2018, je ne reçois maintenant que du Herceptin et du Perjeta pour une période indéterminée.

Tout va bien et je me sens en forme. Je demeure optimiste et active en marchant tous les jours.

En février 2018, je participais au programme Art of Living offert par mon centre anticancéreux. J'y travaillais avec un artiste qui m'aidait à raconter l'histoire de mon cancer par l'art. Je réussis à en faire un récit succinct et précis qui expliquait mon type de cancer et mon expérience.

Depuis, je continue à peindre des tableaux que je vends. L'argent ainsi recueilli est remis au Cancer Patient Care Fund de mon centre local de lutte au cancer.

De 60 à 0 en quelques secondes : être atteinte d'un cancer du sein



Par Bobbi Jo Beitz

Je suis une femme. Je suis active. Je suis une maman. Je suis aussi atteinte d'un cancer du sein métastatique et je vis bien.

J'ai toujours été active. Depuis toute petite, je fais différents sports. Par exemple, je joue au hockey et à la balle rapide en compétitions. Alors, comment se fait-il que quelqu'un de super actif, en forme et en santé, sans aucun antécédent familial de cancer, développe un cancer du sein de stade IV?

J'ai reçu mon diagnostic le 5 décembre 2019. Je n'avais jamais entendu parler du cancer du sein métastatique. J'étais terrifiée et sous le choc. Pourquoi moi? C'est cette question à laquelle personne n'a de réponse que je me suis posée. J'avais l'impression qu'on venait de m'annoncer mon arrêt de mort. Je n'arrêtais pas de penser à mes filles, qui avaient 15 et 11 ans à l'époque. Je ne pouvais pas les abandonner comme ça! Elles étaient trop jeunes et elles avaient autant besoin de moi que j'avais besoin d'elles.

Ça a commencé par un engourdissement dans le talon droit. J'ai trouvé ça bizarre... Je me suis dit que ça devait être dû à toutes ces années de compétition sportive et que peut-être que je commençais à développer une sciatique. Puis

J'étais terrifiée et sous le choc. Pourquoi moi? C'est cette question à laquelle personne n'a de réponse que je me suis posée. J'avais l'impression qu'on venait de m'annoncer mon arrêt de mort.

l'engourdissement est remonté dans mes hanches. À l'époque, je voyais un chiropraticien pour des problèmes de dos et, donc, je lui ai parlé de ce problème d'engourdissement. Heureusement! Il pensait que ça pouvait être une maladie rare appelée syndrome de la queue de cheval et qu'il fallait que je contacte tout de suite mon médecin. En y repensant, j'aurais préféré que ça soit. Pour couronner le tout, j'ai subitement perdu toute force dans la jambe droite. Je suis donc allée voir mon médecin, qui m'a envoyée faire une électromyographie (EMG) — un test des fonctions nerveuses — et une IRM. Étant donné la perte de force dans ma jambe, j'ai pu faire ces analyses plus vite. C'est mon médecin qui m'a annoncé les résultats des analyses : j'avais une masse de 6,8 cm au niveau du sacrum. Quoi? Une masse? En moi? Il faut l'enlever! C'est à ce moment que j'ai commencé à avoir peur. J'étais même terrifiée.

Et c'est à ce moment-là que je suis entrée dans le monde merveilleux de la médecine. On m'a fait faire mon premier tomodensitogramme, qui a révélé une grosseur de 2,3 cm dans mon sein gauche... J'avais un cancer du sein. On m'a alors pris rendez-vous pour faire une biopsie et une mammographie. J'allais avoir 50 ans quelques semaines plus tard et je n'étais pas sûre de vivre jusque-là.

Le plus difficile a été d'annoncer la nouvelle à mes filles. J'avais décidé de ne rien leur cacher. Tout comme moi, elles étaient terrifiées. Je suis toujours bouleversée rien que d'y penser.

J'en suis maintenant à mon quatrième traitement. J'ai eu mon compte de tomodensitogrammes et de scintigrammes osseux. Il y a eu des échecs et des réussites. On m'a plusieurs fois dit que j'avais des chances de devenir paralysée. Mais j'ai décidé que je n'allais pas me laisser abattre par le cancer et que je n'allais pas rester cachée. Jamais! Ce n'est pas moi. Et puis, je fais des choses vraiment bien depuis mon diagnostic. J'ai commencé un nouveau sport et de nouveaux loisirs : j'ai rejoint une équipe de bateaux-dragons composée de femmes

rescapées et aux prises avec la maladie; j'ai commencé à faire de la photographie et faire de l'observation d'oiseaux; et j'ai même commencé à apprendre à jouer au piano! J'adore la vie! Ce qui importe le plus, c'est que je montre à mes filles que je suis plus forte que le cancer. Je continue ma vie sans le laisser me contrôler. Je leur apprend que l'on peut être résiliente face à la peur.

Ma famille et moi avons toujours été très soudés et nous le sommes encore plus depuis mon diagnostic. J'ai de la chance d'avoir une famille si formidable. Mes frères et sœurs, mon père, mon mari et mes filles m'accompagnent à tous mes rendez-vous. Nous sommes toujours là les uns pour les autres, dans les bons comme dans les mauvais jours. Mon oncologue m'a même félicité pour mon système de soutien! Et puis, même si c'est vrai que cette fichue maladie m'a enlevé des amies, elle m'en a apporté d'autres. Ces amies font maintenant partie de ma famille étendue et elles sont là pour moi.

Je sais qu'un jour viendra où les médicaments cesseront de fonctionner. Lorsque ce jour arrivera, j'y ferais face en utilisant la même force et la même volonté de vivre qui m'ont permis de survivre aux premiers jours après mon diagnostic. J'affronterais ce jour avec ma famille.

Je m'appelle Bobbi Jo. J'ai un cancer du sein métastatique. J'adore la vie et je vis bien.

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 par l'entremise du bulletin Échanges CSM.

[Inscrivez-vous à notre bulletin 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!](#)

Connecte-toi avec nous !



[@theCBCN](#)



[@CBCNetwork](#)



[@CBCN](#)



[cbcnc.ca](#)



[cbcnc@cbcnc.ca](#)