

# A PROPOS D' **IMAGYN**

IMAGYN est une association loi 1901 de patientes et de proches créée en 2014, et agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé.

Depuis sa création, les membres de l'association mobilisent toute leur énergie pour donner de la visibilité aux cancers gynécologiques (cancer de l'ovaire, cancer du col de l'utérus, cancer de l'endomètre,...) méconnus et tabous qui concernent plus de 17 000 femmes par an et entraînent de nombreux décès.

## INFORMATION ET SENSIBILISATION

Nous participons et organisons des campagnes de sensibilisation, de prévention et de dépistage et également des événements ciblés sur tout le territoire national («Septembre Turquoise», «Cancer Pride», Journée mondiale contre le cancer de l'ovaire, GO Day,...) Nous tenons des stands d'informations dans les hôpitaux, les forums, les mairies et distribuons des documents pédagogiques (cartes postales, plaquettes informatives, affiches, livrets...)

## SOUTIEN ET PARTAGE

Pour rester au plus près de celles et ceux qui ont des questions ou qui ont besoin d'aide, nous avons mis en place des actions de proximité :

- les Cafés IMAGYN organisés en présentiel aux 4 coins de la France ainsi qu'en visio,
- IMAGYN Ecoute avec des lignes téléphoniques dédiées du lundi au samedi,
- Yoga IMAGYN avec des séances bimensuelles pour nos adhérentes (certificat médical obligatoire)
- 3 Consultations gratuites pour les adhérentes d'une psychologue ainsi que d'un onco-sexologue.

## PROXIMITÉ

De plus, un réseau d'une quinzaine d'antennes régionales pilotée par des patientes référentes bénévoles réparties sur tout le territoire national et même hors de la métropole (consulter le site internet IMAGYN.org) a été mis en place pour créer du lien, échanger des informations, partager nos expériences et organiser des rencontres entre patientes d'une même région.



Le but de l'antenne régionale est d'être au plus près de la patiente pour lui apporter du soutien, du réconfort pendant et après la maladie et d'être au plus près des équipes soignantes locales.

## LE RÉSEAU **CENTRES EXPERTS TMRG**

TUMEURS MALIGNES RARES GYNÉCOLOGIQUES

Les tumeurs de la Granulosa font partie des tumeurs malignes rares gynécologiques. Vous pouvez trouver plus d'informations sur le site [www.ovaire-rare.org](http://www.ovaire-rare.org). Elles sont prises en charge de manière spécifique dans le cadre du réseau TMRG et des centres experts spécialisés de la pathologie.



**CONTACT :**  
[imagyn.asso@gmail.com](mailto:imagyn.asso@gmail.com)

**WWW.IMAGYN.ORG**

édition juin 2021

IMAGYN  
Association loi du 1er Juillet 1901 -  
JO du 31/5/2014  
Agrément Ministère des Solidarités et de la  
Santé - JO du 25/01/2019 renouvellement -  
JO du 29/11/2023  
N° Waldec : W751224669 -  
N° Agrément : N2018AG0054 -  
N2023RN0049  
5, rue Perrée 75003 Paris



# IMAGYN

Initiative des Malades Atteintes  
de cancers Gynécologiques

Information Recherche **Partage** Sensibilisation **Soutien**

## TUMEUR DE LA GRANULOSA

CANCERS RARES DE L'OVAIRE

## COMMENT FAIT-ON LE DIAGNOSTIC ?

- C'est une tumeur rare de l'ovaire appartenant au groupe des cordons sexuels et du stroma. Elle se situe principalement sur un seul ovaire. Souvent, cette maladie débute par un kyste bénin qui, parfois, peut évoluer en tumeur maligne.
- Il existe deux formes cliniques selon l'âge :
  - la forme juvénile touchant la fille et la femme de moins de 30 ans
  - la forme de l'adulte en péri-ménopause
- Ces tumeurs représentent 5% des tumeurs de l'ovaire
- Les symptômes de cette maladie peuvent être banals comme un ballonnement abdominal, des pertes de sang inhabituelles, des douleurs pelviennes. D'autres symptômes peuvent faire évoquer une tumeur de la granulosa comme des seins tendus (caractère oestrogénosécrétant) ou, à l'inverse, des signes de virilisation car la tumeur sécrète des hormones. Dans de rares cas, il s'agit d'une douleur abdominale brutale (kyste qui se rompt ou se tord), ce qui requiert de consulter un médecin en urgence.
- Le médecin pourra parfois palper la tumeur lors de l'examen de la patiente.
- Devant les symptômes et/ou les résultats de l'examen clinique, une échographie pelvienne par voie endovaginale ou externe (pour la patiente très jeune) sera prescrite qui orientera le diagnostic vers une tumeur de l'ovaire, sans que le caractère cancéreux puisse être souvent établi formellement. Un bilan plus précis peut être demandé (scanner, IRM ou bilan sanguin) avant d'envisager un geste chirurgical.

## COMBIEN Y'A-T-IL DE CAS EN FRANCE ?

Il y a entre 150 et 200 nouveaux cas par an.

## EN QUOI CONSISTE LA CHIRURGIE ?

- La chirurgie est réalisée soit par une large incision de la paroi de l'abdomen, soit à l'aide de petites incisions permettant le passage d'instruments de chirurgie (coelioscopie). Mais cette voie est contre-indiquée en cas de tumeur volumineuse. Le chirurgien évalue alors une possible extension de la maladie aux organes voisins ce qui permet de préciser ainsi le stade de la maladie.
- Le diagnostic de tumeur cancéreuse nécessite le plus souvent un prélèvement pendant la chirurgie. Ainsi, il faut parfois 2 interventions : une première avec l'ablation de la tumeur pour faire le diagnostic de tumeur maligne (de la granulosa) et une autre pour faire la chirurgie correspondant au traitement de la tumeur maligne.
- Le chirurgien envoie pour analyse au pathologiste l'ovaire malade et ses biopsies des tissus avoisinants pour le diagnostic final et la détermination exacte de l'extension. Il faut envisager environ 15 jours pour avoir les résultats. Ce délai peut être plus long si le pathologiste a besoin pour le diagnostic de rechercher la mutation d'un gène (FOXL2) qui est spécifique de la tumeur de la granulosa.

## LA CHIMIOTHÉRAPIE EST-ELLE OBLIGATOIRE ?

Lorsque la tumeur est localisée à l'ovaire, la chirurgie est un traitement suffisant. Si la tumeur atteint d'autres tissus, une chimiothérapie doit être envisagée. Le protocole le plus souvent utilisé est le BEP\*, 3 à 4 cycles sur 5 jours consécutifs toutes les 3 semaines sont proposées. D'autres protocoles peuvent être envisagés.

Ce type de tumeur, du fait de sa rareté, justifie le développement d'essais cliniques afin d'améliorer la prise en charge en faisant bénéficier les patientes des avancées de la recherche ([www.arcagy.org](http://www.arcagy.org)).

- BEP : Bléomycine Etoposide cisPlatine

## JE VOUDRAIS DES ENFANTS. EST-CE POSSIBLE ?

- Dans 3 cas sur 4, la maladie se situe sur un seul ovaire (stade I). Dans ce cas, chez les femmes jeunes, le geste chirurgical peut consister à enlever l'ovaire malade, réaliser des prélèvements et une analyse des tissus environnants, un examen de l'ovaire non touché et souvent un curetage endométrin pour s'assurer que la muqueuse de l'utérus (endomètre) est saine.
- Ce type de chirurgie est, en général, indiqué chez les femmes souhaitant conserver une possibilité de grossesse, mais à condition que le stade de la maladie le permette. D'autre part, la conservation de l'ovaire sain permet de maintenir une sécrétion hormonale d'oestrogène normale.
- Chez les femmes ménopausées, une chirurgie complète (utérus et ovaires) est préférable. Lorsque la maladie touche les organes voisins de l'ovaire (stade II ou III ou IV) le chirurgien va essayer d'enlever en plus tous les tissus touchés.

## COMMENT ME SURVEILLER ?

- Le taux de guérison est important surtout si la maladie est localisée à l'ovaire.
- Néanmoins, une surveillance prolongée s'avère nécessaire car des rechutes peuvent survenir après plusieurs années.
- Il est nécessaire de voir régulièrement le médecin référent de sa maladie (gynécologue, chirurgien, oncologue, médecin traitant) avec le dosage d'un marqueur dans le sang (inhibine). S'il reste un ovaire et l'utérus, une échographie pelvienne doit être aussi réalisée régulièrement.

Retrouvez sur le site [IMAGYN.org](http://IMAGYN.org) un complément d'informations détaillées sur les localisations gynécologiques suivantes : l'ovaire et les trompes, le col de l'utérus, le corps de l'utérus (endomètre), le vagin et la vulve ainsi que les tumeurs rares gynécologiques.