

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 près de 8 000 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,...)

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 aux 4 coins de la France,
- IMAGYN Ecoute avec des lignes téléphoniques dédiées du lundi au vendredi,
- **VIK Ovaire**, un robot conversationnel téléchargeable sur mobile ou tablette,
- le **Forum IMAGYN** accessible 24H/24 sur notre site www.IMAGYN.org.

PROXIMITÉ

De plus, un réseau d'une quinzaine d'**antennes régionales** pilotées 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'**accompagner la patiente pour lui apporter du soutien, du réconfort** pendant et après la maladie et d'être au plus près des équipes soignantes locales.

LES CANCERS GYNÉCOLOGIQUES, ÇA EXISTE ! PARLEZ-EN À UN SPECIALISTE.



CONTACTS :

contact@ovaire-rare.org
WWW.OVAIRE-RARE.ORG

imagyn.asso@gmail.com
WWW.IMAGYN.ORG

édition septembre 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
N° Waldec : W751224669 -
N° Agrément : N2018AG0054
5, rue Perrée 75003 Paris



IMAGYN

Initiative des Malades Atteintes
de cancers Gynécologiques

Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien

LE RÉSEAU TMRG*

*TUMEURS MALIGNES RARES
GYNÉCOLOGIQUES



Le Réseau TMRG a pour mission de mettre à disposition de tous, des aides à la décision pour la prise en charge des patientes.

Le site ovaire-rare.org est un site dédié aux informations sur les pathologies rares de l'ovaire, qui a été créé en 2007 par le GINECO.

Le réseau des Tumeurs Malignes Rares de l'Ovaire (TMO) a été labellisé en 2014 par l'INCa.

LISTE NON EXHAUSTIVE DES TUMEURS MALIGNES RARES DE L'OVAIRE*

TUMEURS OVARIENNES RARES*

- Tumeurs stromales et des cordons sexuels : Tumeur de la Granulosa, Tumeur à cellules de Sertoli-Leydig.
- Tumeurs germinales : Dysgerminome, Tumeur vitelline, Carcinome embryonnaire, Tératome immature ou cancérisé (cancer thyroïdien, épidermoïde)
- Carcinome à petites cellules
- Carcinosarcome
- Tumeurs séreuses de bas grade
- Adénocarcinome à cellules claires
- Adénocarcinome mucineux de l'ovaire
- Tumeurs borderline

TUMEURS UTERINES ET VAGINALES RARES*

- Carcinosarcome
- Adénocarcinomes rares

Vous pourrez vous procurer auprès d'IMAGYN des plaquettes présentant les tumeurs de la Granulosa, ainsi que les Tumeurs Germinales Malignes Ovariennes.

*source OMS 2014

ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE D'UNE PATIENTE ATTEINTE DE TMRG

Les Centres Experts Nationaux avec leurs trois sites s'entourent de Centres Experts Régionaux pour organiser la prise en charge de proximité des patientes : confirmation du diagnostic histologique et discussion en réunion de concertation pluridisciplinaire.

CENTRES EXPERTS NATIONAUX

ASSISTANCE PUBLIQUE  HÔPITAUX DE PARIS

 GROUPE HOSPITALIER DIACONESSES CROIX SAINT SIMON



APHP - Curie - DCSS

Cliniciens : Pr Eric Pujade-Lauraine, Pr Fabrice Lécuru (AP-HP), Dr Frédéric Selle (DCSS), Dr Nicolas Pouget, Dr Coraline Dubot (Curie)

Pathologistes : Groupe PathGyn

Dr Marie-Aude Le Frère-Belda (HEGP), Dr Pierre-Alexandre Just (Cochin), Dr Elisabeth Da Maia (La Pitié), Dr Margot Bucau (Bichat), Dr Anne Sanchez-Louboutin (CHI Poissy), Dr Véronique Becette, Dr Guillaume bataillon (Curie)

POURQUOI CE RÉSEAU TMRG ?

Les tumeurs malignes gynécologiques dites « rares » doivent être distinguées des formes communes. Elles touchent plus de 1200 patientes par an et souvent des femmes jeunes, ce qui pose la question de la conservation de fertilité pour la prise en charge de ces patientes.

Ces tumeurs malignes rares, de part leurs particularités, nécessitent une prise en charge et des traitements spécifiques, qu'il est primordial de maîtriser pour assurer la meilleure qualité de soins à la patiente, et ce sur tout le territoire. En effet, le pronostic de ces patientes traitées pour ce genre de tumeurs est souvent de meilleure qualité, grâce à une prise en charge adaptée où la chirurgie a une large place et où la chimiothérapie est généralement différente de celle utilisée dans les formes communes.

Le réseau TMRG offre à tout médecin partout en France la possibilité de demander et de bénéficier :

- d'un diagnostic histologique (appelé 2e avis) donné par des spécialistes référents,
- d'un avis expert donné lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire regroupant des anatomo-pathologistes, des gynécologues, des chirurgiens, des radiologues et des oncologues spécialistes de la maladie.

De plus, ces experts se réunissent régulièrement pour définir des recommandations de bonnes pratiques cliniques nationales, et mettre à jour des informations médicales sur ces tumeurs rares. Ils participent aussi de façon active à la recherche dans ce domaine.

LES OBJECTIFS DU PROJET TMRG

- Augmenter le nombre de 2e avis/examen histologique donné par un pathologiste expert.
- Élaborer/maintenir des lignes directrices de pratique clinique dédiées aux cancers gynécologiques rares et normaliser les pratiques médicales.
- Réduire les inégalités territoriales quant à la prise en charge, et permettre au plus grand nombre possible de patientes de bénéficier d'un diagnostic par des praticiens médicaux experts dans ce type de tumeurs rares.
- Réaliser des essais cliniques avec cette base de données nationale.



Centre Léon Bérard - Hospices civils de Lyon - CHU Grenoble

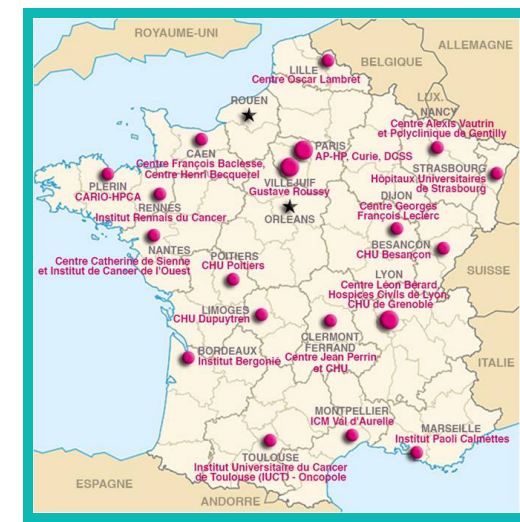
Cliniciens : Pr Isabelle Ray-Coquard, Dr Olivier Tredan, Dr Nicolas Chopin
Pathologistes : Dr Isabelle Treilleux, Pr Mojgan Devouassoux-Shisheboran (CHU Lyon)



Gustave Roussy - Villejuif

Cliniciens : Dr Patricia Pautier, Pr Philippe Morice
Pathologiste : Dr Catherine Genestie

CENTRES EXPERTS RÉGIONAUX



(Centre Expert régional : Référents cliniciens ; Référents pathologistes)

Besançon : Dr Elsa Kalbacher
Bordeaux : Dr Anne Floquet ; Dr Sabrina Croce
Caen : Pr Florence Joly ; Dr Cécile Guillemet (CHB) ; Dr Corinne Jeanne
Clermont-Ferrand : Pr Christian Pomel ; Pr Frédérique Penault-Llorca
Dijon : Dr Laure Favier ; Dr Laurent Arnould
Lille : Dr Eric Leblanc ; Dr Anne-Sophie Lemaire
Limoges : Dr Laurence Venat-Bouvet
Marseille : Dr Magali Provansal ; Pr Emmanuelle Charafe-Jauffret
Montpellier : Dr Michel Fabbro ; Dr Cristina Leahá
Nancy : Dr Marie-Christine Kaminsky ; Dr Agnès Leroux
Nantes : Dr Alain Lortholary ; Dr Emmanuelle Guinaudeau
Plérin : Dr Anne-Claire Hardy-Bessard
Poitiers : Dr Cédric Nadeau ; Dr Olivier Renaud
Rennes : Dr Claudia Lefeuve-Plesse ; Dr Sébastien Henno
Saint-Herblain : Dr Dominique Berton ; Dr Olivier Kerdraon
Strasbourg : Pr Jean-Emmanuel Kurtz ; Dr Gerlinde Averous
Toulouse : Dr Gwenael Ferron ; Dr Eliane Mery-Lamarche