



Karukéra-Onco
Dispositif Spécifique Régional du Cancer

GUIDE PRATIQUE DU CANCER En Guadeloupe





REMERCIEMENTS

Nos remerciements s'adressent particulièrement à :

La Direction Générale de l'Agence Régionale de Santé de la Guadeloupe (ARS) et à son équipe, sans qui ce livret n'aurait pu voir le jour.

Ce livret est financé par l'ARS Guadeloupe.

Nos remerciements s'adressent également à tous ceux qui ont collaborés à la rédaction de ce livret au travers de leur structure sans oublier le **Centre de Coordination en Cancérologie de Guadeloupe (3CG)** sans qui l'annuaire de soins de support n'aurait pas pu être aussi complet.

Nous remercions aussi deux bénévoles web designers : **Fanny CAILLOUX et Stanislas BEN RAIS.**

Responsables de la rédaction :

- **Alya BEN-RAIS**, directrice du Dispositif Spécifique Régional du Cancer KARUKERA ONCO Comité de relecture ;
- **Dr Laurent BENOIST**, oncologue au CHBT et président du Dispositif Spécifique Régional du Cancer KARUKERA ONCO ;
- **Dr Webert LAFRANCE** chef de service d'oncologie médicale au CHU de Guadeloupe ;
- **Madame Odile LIN** présidente de la Conférence des usagers auprès de l'ARS Guadeloupe ;
- **Dr Daniel VACQUE** oncoradiothérapeute à la clinique des Eaux Claires et CHU de Guadeloupe.



Dispositif Spécifique Régional du Cancer KARUKERA ONCO

Le Dispositif Spécifique Régional du Cancer (DSRC) KARUKERA ONCO est un réseau au service de l'amélioration continue des pratiques, et s'appuie sur une volonté forte de collaboration entre les professionnels de santé en oncologie. Il s'inscrit dans une logique de coordination des opérateurs de santé à l'échelle régionale, et d'amélioration continue des pratiques en oncologie. Ce n'est pas un réseau de prise en charge et d'inclusion directe des patients, mais contribue à garantir à ces derniers :

- Une équité dans l'accès aux soins
- Une prise en charge précoce
- Un accès aux meilleurs traitements connus et à l'innovation
- Un accompagnement de qualité visant à atténuer les souffrances physiques et psychologiques tout au long de la prise en charge et à favoriser la réinsertion sociale après la maladie.

Le Dispositif Spécifique Régional reçoit également des commandes de l'Agence Régionale de Santé notamment au titre de l'expertise et de l'appui en oncologie. Les établissements de santé et les professionnels de santé de ville peuvent également solliciter l'équipe de coordination afin d'obtenir un accompagnement méthodologique ou une expertise particulière sur une prise en charge ou un mode opératoire.

Le Dispositif Spécifique Régional bénéficie de la plus large compétence en matière d'amélioration des pratiques et de mise en œuvre des différents modes opératoires autour du patient atteint de cancer.

INSTRUCTION N°DGOS/R3/INCA/2019/248 du 02 décembre 2019 donne de nouvelles missions aux Dispositifs Spécifiques Régionaux : « les Dispositifs Spécifiques Régionaux interviennent dans le pilotage régional de l'offre de soins, de l'ensemble des acteurs de la oncologie et des établissements de santé, ainsi que des autres acteurs locaux intervenant dans ce champ. Ils contribuent à l'animation et à la coordination, promeuvent la qualité et l'efficacité des soins par un appui méthodologique, la diffusion des bonnes pratiques et la mise en commun de l'expertise des acteurs. »

Ils n'ont pas, en revanche, vocation à intervenir directement en appui de parcours de soins individualisés.

Historique :

Le DSRC KARUKERA ONCO a été fondé en 2000 et en 2004 a été créée la cellule de coordination. Le DSRC est une association loi 1901. Son président actuel est le Dr Laurent BENOIST (oncologue au CHBT). Tous les établissements autorisés à la cancérologie et les professionnels de santé prenant en charge le cancer y sont représentés.

Le Centre de Coordination de Cancérologie de Guadeloupe (3CG) a intégré le 1er juillet 2020 le DSRC KARUKERA ONCO. KARUKERA ONCO a été reconnu réseau régional par l'Institut de Cancérologie (l'INCA).

PRESTATIONS DEROGATOIRES

Grâce à un financement de l'ARS Guadeloupe, le DSRC KARUKERA ONCO permet aux patients atteints de cancer de bénéficier de prestations dérogatoires, c'est-à-dire de bénéficier de prestations qui ne sont pas remboursées par la Sécurité Sociale :

- ▶ Prise en charge psychologique pour le patient et ses proches
- ▶ Prise en charge diététique
- ▶ Remboursement jusqu'à 100€ de la prothèse capillaire et mammaire
- ▶ Reconstruction mammaire quand elle a lieu en Guadeloupe.

Comment bénéficier de ces prestations GRATUITES ?

Il vous suffit de téléphoner au **0590 93 17 60** et selon votre prestation nous vous indiquerons la marche à suivre

Adresse :

**Parc d'activités La Providence Bâtiment Ep'ope
Rue Firmin Moulin - ZAC de Dothémare
97139 Les Abymes
Téléphone : 0590 93 17 60**



LE CENTRE DE COORDINATION EN CANCÉROLOGIE DE GUADELOUPE ET DES ÎLES DU NORD

DÉFINITION

Le Centre de Coordination en Cancérologie de la Guadeloupe (3CG), inauguré le 02 décembre 2014 en présence de Madame BUZYN Présidente de l'Institut National du Cancer (INCA) est une cellule qualité chargée de coordonner le parcours de soins du patient porteur d'un cancer sur le territoire de la Guadeloupe et les îles du Nord. Elle est constituée d'une équipe pluridisciplinaire (médecin coordonnateur, infirmier et secrétaire coordinatrice d'appui).

LES MISSIONS DU 3CG

- **FACILITER L'ACCÈS DES PATIENTS AUX SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT**
- Organiser les réunions de concertation pluri disciplinaire.
- Aider à la mise en place du Dispositif d'Annonce.
- Veiller au respect des bonnes pratiques en Cancérologie.
- Favoriser l'accès des patients à l'innovation et à la recherche clinique.

Adresse :

**Parc d'activités La Providence Bâtiment Ep'ope
Rue Firmin Moulin - ZAC de Dothémare
97139 Les Abymes
Téléphone : 0690 18 91 48**

LES SOINS DE SUPPORT POUR MIEUX VIVRE SON CANCER

QUE SONT LES SOINS DE SUPPORTS ?

Le terme « soins de support » désigne l'ensemble des **soins et soutiens** nécessaires aux personnes malades, **parallèlement aux traitements spécifiques**, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves.

Les soins de supports constituent une approche globale de la personne malade pour lui assurer une meilleure qualité de vie.

À QUEL MOMENT ?

Les soins de support sont proposés depuis le début de la prise en charge (avec le dispositif d'annonce), pendant les traitements et après les traitements, et jusqu'à la fin de la vie afin de proposer une qualité de vie optimale.

OBJECTIFS DES SOINS DE SUPPORT ?

Diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie et assurer une meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, et ce quel que soit leurs lieux de soins.

TYPES DE SOINS



Prise en charge de la **douleur**, de la **fatigue**, des **nausées** et **vomissements**, ainsi que des **problèmes diététiques** liés à la maladie ou au traitement.



L'aide à l'**amélioration de l'image de soi** : lorsque le cancer modifie votre apparence, comme par exemple lorsque vos cheveux tombent, des professionnelles appelées **socio-esthéticiennes** peuvent vous accompagner et vous conseiller.



L'aide à la reprise d'une **activité physique adaptée**, pendant ou après la maladie.



Soutien **psychologique**.

COMMENT ACCÉDER AUX SOINS DE SUPPORT ?

Sur votre lieu de soins, avec les associations prenant en charge les patients atteints de cancer, au Dispositif Spécifique Régional du Cancer KARUKERA ONCO.

CANCER ET VOS DROITS

« Vous avez des droits, pour les faire valoir, votre seul devoir est de les connaître »

Rose-up

AIDES ET SOUTIEN PENDANT MON CANCER



Le cancer est inscrit dans la liste établie par décret dite des 30 Affections de Longue Durée (ALD), ce qui permet une prise en charge à 100% de la maladie par l'Assurance Maladie pour les soins et les traitements. Sachez que les soins et traitements liés à d'autres maladies sont remboursés dans les conditions habituelles

Pour bénéficier de cette prise en charge, votre médecin traitant doit remplir un formulaire appelé « Protocole de soins », sur lequel sont indiqués les soins et traitements nécessaires à votre prise en charge et à votre suivi ainsi que les différents professionnels de santé qui interviendront. Il doit envoyer le Protocole de soins au médecin conseil de la Caisse d'Assurance Maladie dont vous dépendez. La réponse de la Caisse d'Assurance Maladie sera envoyée à votre médecin traitant qui a fait la demande.

LE REPRESENTANT DES USAGERS

Le représentant des usagers fait partie d'une association ou d'une union d'associations qui a reçu un agrément qui permet de garantir le respect et la promotion des droits des patients, de contribuer à l'amélioration qualitative du système de santé et de porter la parole de l'ensemble des usagers dans notre système de santé.

CONTRACTER UN PRET BANCAIRE : QU'EST-CE LE DROIT A L'OUBLI ?

C'est la non-déclaration d'un cancer survenu antérieurement à la demande d'emprunt, sous certaines conditions. L'avenant à la convention AERAS apporte un nouveau principe, celui de la non-déclaration de son cancer par un emprunteur, lors d'une demande de prêt, dans les deux cas de figure suivants :

- DE 21 ANS

Pour un emprunteur dont le cancer a été diagnostiqué avant l'âge de 21 ans et dont les traitements sont terminés depuis 5 ans ; ceci permet aux enfants devenus adultes de réaliser des projets financiers relativement jeunes.

+ DE 21 ANS

Ou pour un emprunteur dont le cancer a été diagnostiqué après ses 21 ans et dont le protocole thérapeutique est achevé depuis plus de dix années quel que soit le cancer dont il a été atteint.

NB : Pour certains cancers ces délais peuvent être réduits, une grille de référence recense certaines pathologies bien spécifiques, pour lesquelles les conditions d'accès sont normales ou proches de la normale sont plus courts. Dans ce cas vous êtes tenus de déclarer votre maladie.

Vous trouverez cette grille sur le site de l'INCA : e-cancer.fr

Ou sur le site de Rose-up : rose-up.fr

Que veut dire « fin du protocole thérapeutique » exactement ?

La fin du protocole thérapeutique est la fin de la phase des traitements actifs contre le cancer par chirurgie, radiothérapie ou traitements médicamenteux, même si des traitements de type hormonothérapie ou immunothérapie peuvent encore être nécessaires.

Vous habitez les îles du Nord : démarche pour obtenir le remboursement de votre billet d'avion par la sécurité sociale dans le cadre de votre traitement en Guadeloupe

- La convocation officielle avec la date du traitement et la demande d'accord préalable sont envoyées à la sécurité sociale par le secrétariat médicale (prévoir environ 15 jours entre la date du rendez-vous et la date de l'envoi).
- Récupérez la copie de ces documents au secrétariat.
- Trois jours ouvrables* avant la date du traitement, vous devez vous rendre au bureau de la sécurité sociale de St Martin pour récupérer le « bon d'accord » et les bons de transports pour l'ambulance (qui vous amènera de l'aéroport à l'hôpital en Guadeloupe).
- Avec le « bon d'accord », allez chez Air Caraïbe à Grand Case pour réserver le billet.
- Appelez l'ambulancier pour programmer les horaires de l'ambulance selon votre heure d'arrivée en Guadeloupe.



Si vous n'obtenez pas les bons de transports, rapprochez-vous du secrétariat.

Si vous n'obtenez pas le « bon d'accord » trois jours ouvrables* avant la date du traitement, contactez notre secrétaire (0590 52 26 18 ou secretariat.medecine@chsaintmartin.fr).

Si vous avancez l'argent pour la réservation de votre billet, conservez la facture + le billet électronique + la carte d'embarquement. Vous devez vous rapprocher du bureau de la sécurité sociale à St Martin pour la procédure de remboursement.

PIÈCES À FOURNIR LORS DE VOTRE HOSPITALISATION

CHOISIR VOTRE ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

En dehors des cas d'hospitalisation d'urgence vous pouvez vous faire soigner dans **l'établissement de votre choix**, aussi bien public que privé.

VOTRE CARTE VITALE MISE À JOUR ET L'ATTESTATION DE DROITS ACCOMPAGNANT CETTE DERNIÈRE

À votre arrivée à l'hôpital, et en dehors des situations d'urgence, votre dossier doit être enregistré par le service des admissions. Afin de bénéficier d'une prise en charge globale ou partielle vous devrez vous munir obligatoirement des 3 pièces suivantes :

Votre **carte vitale** mise à jour et l'attestation accompagnant cette dernière.

Une **pièce d'identité** en cours de validité : carte d'identité, passeport, livret de famille, carte de séjour...

Votre **carte de mutuelle** si vous en avez une

Si vous n'avez ni carte, ni attestation de droits à la mutuelle ou à la C.M.U vous pouvez présenter :

- Si vous êtes **salarié** : votre dernier bulletin de salaire

- Si vous êtes **chômeur** indemnisé : votre dernière attestation Assedic

- Si vous êtes **retraité** : votre titre de retraite

- Si vous êtes ressortissant de l'Union Européenne : votre carte européenne d'Assurance Maladie ou le formulaire E111 ou E112

- Si vous venez d'un pays en dehors de l'U.E. : la prise en charge délivrée par votre organisme de sécurité sociale

NB : Si vous ne pouvez fournir aucun de ces documents, votre caisse d'Assurance Maladie peut établir sous certaines conditions, une **attestation en urgence de la PUMA de base** ou une **attestation d'admission à l'établissement hospitalier dans lequel vous êtes admis**

CHOISIR VOTRE ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

Après votre arrivée à l'hôpital et l'enregistrement de votre dossier personnel, le service des admissions vous remettra un bulletin de situation ou d'hospitalisation. Ce document est très important, car il fait office de justificatif d'arrêt de travail et permet à votre caisse de vous verser les indemnités journalières auxquelles vous pouvez avoir droit.

Vous devez l'adresser dans les 48 heures suivant votre hospitalisation à :

Votre caisse d'Assurance Maladie

Votre employeur, si vous êtes salarié

Votre agence Assedic, si vous êtes chômeur indemnisé

NB : Si votre **état de santé** ne vous permet pas de respecter ce **délai de 48 heures**, les services hospitaliers effectueront les démarches nécessaires.

Lorsque vous quitterez l'hôpital, l'établissement vous délivrera un bon de sortie que vous devez adresser à votre **caisse d'Assurance Maladie dans les plus brefs délais**. Votre arrêt de travail prend alors fin. Si votre état de santé le nécessite, le médecin hospitalier ou votre médecin traitant vous prescrira un **nouvel arrêt de travail à adresser à votre caisse d'Assurance Maladie et à votre employeur**.



VOUS ÊTES ÉTRANGER ET VOUS VOULEZ BÉNÉFICIER DE L'AIDE DE L'ÉTAT

L'AIDE MÉDICALE DE L'ÉTAT (AME)

L'aide médicale de l'État (AME) permet aux personnes étrangères en situation irrégulière et sous certaines conditions, la prise en charge à 100 % des soins médicaux (soins, consultations médicales à l'hôpital ou chez un médecin de ville) dans la limite des montants remboursables par l'Assurance maladie.

Vous pouvez en faire la demande si les conditions suivantes sont remplies :



Vous êtes de nationalité étrangère en situation irrégulière



Vous résidez en France de manière ininterrompue depuis plus de trois mois



Vos ressources ne dépassent pas un certain plafond (le même que pour la Complémentaire santé solidaire)

Pour demander une assistance à la constitution et/ou à la transmission de votre dossier de demande d'AME, adressez-vous à l'un des **organismes habilités** : le **Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)** de votre ville ; les **services sanitaires et sociaux** de votre département ; une **association agréée** ; un **établissement de santé**.

- ➔ Ces organismes peuvent transmettre votre dossier à la caisse d'assurance maladie, avec votre accord, dans un délai de **huit jours**.

Vous serez informé de la décision de votre CPAM au plus tard **deux mois** après votre demande. Si votre demande d'AME est acceptée, vous serez alors convoqué par votre caisse d'Assurance maladie pour la remise de votre **carte d'admission à l'AME** (remise gratuitement depuis le 4 juillet 2012). À défaut, votre carte ne pourra vous être remise et vous ne pourrez pas bénéficier de l'AME.

- ➔ Si vous n'avez **pas de domicile fixe**, vous devez solliciter une domiciliation auprès d'un CCAS ou d'un organisme agréé à cet effet (service d'hébergement d'urgence, centre d'hébergement et de réadaptation sociale) pour que votre demande soit acceptée.

NB : L'AME est attribuée pour une **durée d'un an** et est à renouveler selon les mêmes modalités deux mois avant son échéance.

En savoir plus sur l'aide médicale de l'État à titre humanitaire

L'aide médicale de l'État à titre humanitaire ouvre droit à la prise en charge des soins médicaux dispensés à l'hôpital ou en médecine libérale, dans la limite des montants remboursables par l'assurance maladie et du forfait hospitalier. Les personnes de **nationalité étrangère et ne résidant pas en France** peuvent en faire la demande lorsqu'elles sont sur le territoire sans y résider et que leur état de santé justifie une prise en charge :

- En cas d'accident ou de maladie pour les personnes bénéficiant d'un visa touristique ou d'un visa de court séjour.
- Si les soins ne peuvent être réalisés dans leur pays d'origine.

La demande doit être adressée sous pli confidentiel à la Direction départementale de la cohésion sociale. Elle doit être accompagnée d'un **certificat médical** qui mentionne votre état de santé. Seul le ministère chargé de l'action sociale pourra accorder le bénéfice de l'AME à titre humanitaire.



VOUS SOUHAITEZ REPRENDRE VOTRE TRAVAIL

Quel que soit votre statut (salarié, à la recherche d'un emploi ou travailleur indépendant), préparez votre reprise sur le plan personnel. Soyez bien accompagné lors des premiers mois de cette reprise.

QUAND SE FAIT LA REPRISE ?

Dès la fin de votre arrêt de travail, s'il n'y a pas de prolongation de la part de votre médecin

La reprise du travail à temps complet



Le médecin établit deux certificats médicaux : un que vous remettez à votre **employeur** et un à votre **caisse d'assurance maladie**.



Le **médecin** informe votre employeur de votre aptitude à reprendre le travail et des éventuels **aménagements** de votre poste.

La reprise en temps partiel



Souvent appelée une **reprise à temps partiel thérapeutique**, elle permet de reprendre progressivement une activité professionnelle.



La durée de travail à temps partiel est déterminée par votre médecin traitant, mais c'est vous et votre employeur qui déterminez la **répartition** de ces heures de travail dans la semaine.



Pendant la durée du temps partiel votre employeur vous verse un salaire correspondant à ce temps de travail. L'autre partie est versée par votre **caisse d'assurance maladie** sous forme d'indemnités journalières.



Le travail à temps partiel est **renouvelable** sur prescription médicale pour une **durée minimale d'un an**.

➔ Votre employeur est tenu de vous intégrer au même poste ou à qualification égale.

À QUI EN PARLER ?

Médecin traitant Oncologue

Tous deux connaissent votre maladie et ses répercussions et vous indiqueront le moment le plus **opportun** pour envisager un retour au travail.

Assistante sociale

Elle peut vous informer sur **vos droits** et vous conseiller dans les différentes **démarches** à entreprendre pour reprendre le travail.

Médecin du travail

Il évaluera votre état de santé et les **contraintes de votre poste** afin d'établir des recommandations pour votre retour au travail (contre-indication au port de charges, au travail de nuit ...). Il est soumis au **secret médical** et ne communiquera jamais de renseignements vous concernant à votre employeur.



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Loi Léonetti-Claeys

DE QUOI S'AGIT-IL ? POURQUOI DOIS-JE LE FAIRE ?



Les **directives anticipées** permettent au médecin de connaître les souhaits d'un patient concernant la possibilité de poursuivre ou d'arrêter les traitements lorsqu'il est en fin de vie et qu'il n'est **plus en mesure d'exprimer sa volonté**.

Le médecin est tenu de les respecter, sauf en cas d'urgence au cas où il les jugeait manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient.

NB : Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées concernant sa vie dans le cas où elle ne pourrait s'exprimer.

COMMENT DOIS-JE FAIRE ?

Ces choix doivent être rédigés par écrit avec mon **nom, prénom, date** et **lieu de naissance et adresse**.



Si je ne peux pas écrire je peux faire appel à 2 témoins qui rédigeront mes directives anticipées qui attesteront qu'elles expriment bien ma volonté libre et éclairée.

Ce que j'ai écrit est **valable sans limite de durée** et je **peux changer à tout moment** et **modifier mes directives anticipées**.

OÙ LAISSER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?



Le mieux est que j'en garde une copie avec moi et que j'en donne une à mon médecin et à la personne de confiance que j'aurai désigné.

QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE DE CONFIANCE



La personne de confiance peut m'accompagner dans mes démarches et m'assister lors de mes rendez-vous médicaux, et être **consultée par les médecins** pour rendre compte de mes volontés si je ne suis pas en mesure d'être moi-même consulté.

Dans le cas où mon état de santé ne me permet plus de donner mon avis ou de faire part de mes décisions, le médecin ou l'équipe médicale consulte en priorité la personne de confiance. Son avis guide le médecin pour prendre ses décisions. Elle doit donc connaître mes volontés et les exprimer lorsqu'elle est appelée à le faire.

Attention : elle ne doit pas être confondue avec la personne à prévenir, qui est alertée par téléphone en cas d'aggravation de votre état de santé.



COMITÉ DE GUADELOUPE DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER



PRÉSENTATION

Le comité Guadeloupe fait partie des 103 comités de la Ligue contre le cancer. Il est géré par un conseil d'administration. Une soixantaine de bénévoles, une quinzaine d'intervenants et 3 salariés contribuent à la mise en œuvre de ses missions et aux actions menées à destination des malades et de leurs proches.

ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

L'**accompagnement social** est un ensemble d'aides à destination des malades et de leurs proches, misent en œuvre après instruction des dossiers par la Commission Sociale présidée par le Trésorier et préparés par la Technicienne de l'Intervention Sociale et Familial (TISF) Madame Guylène GEOFFROY.

- Le soutien social pour l'**information** et l'aide à la gestion des différentes **démarches administratives**.
- Le **soutien financier**, ou aide d'urgence.
- Le retour et le maintien à **domicile** en octroyant des heures **d'aide-ménagère**,
- La mise à disposition d'un **appartement d'accueil**, par le Conseil Départemental, pour faciliter l'accès aux soins en permettant d'héberger les malades éloignés des centres de soins.

ACCOMPAGNEMENT DE SUPPORT

L'**accompagnement de support** permet une approche globale du malade par des spécialistes intervenant pour une meilleure qualité de vie tant physique, psychologique et sociale, en tenant compte de la diversité des besoins des malades et de leur entourage :

Le soutien **psychologique** lors d'entretiens individuels ou en groupe de parole.

Les ateliers **Nutrition** permettant d'adapter son alimentation et garder le plaisir de manger.

Les activités de **détente** telles que le yoga et la sophrologie permettant notamment de réduire le stress, l'anxiété.

Les activités de **bien-être** : soins socio esthétiques visant à améliorer l'image de soi en apportant bien-être et confort.

L'accompagnement des patients transférés en France hexagonale : logement-vie quotidienne.

L'activité physique adaptée permet au patient de réapprendre à utiliser son corps et d'en reprendre le contrôle par le biais d'activités telles que : la gymnastique adaptée, la marche nordique et l'aquagym, après présentation d'un certificat médical.

Les ateliers **d'écriture créative** qui, selon les possibilités de chacun, peuvent avoir différents objectifs : ludique, relationnel, poétique, littéraire.

L'Art thérapie visant à utiliser le potentiel d'expression artistique et la créativité d'une personne à des fins psychothérapeutiques ou de développement personnel.

Les **groupes de paroles** pour les patients, afin de leur permettre de partager leurs expériences et échanger librement.

On ti Kozé, d'approche purement locale, permettant à un groupe d'échanger sur différentes thématiques ouvertes à tous et animé par un socio-anthropologue.

NB : ces actions et activités, sont mises gratuitement à disposition des malades et de leurs proches, à l'exception de l'occupation des chambres de l'appartement d'accueil pour lequel une participation minimale est demandée.

CONTACT :

 **05 90 21 63 63**

 cd971@ligue-cancer.net



A.S.P. de la Basse-Terre

Association pour le développement des soins
palliatifs de la B-T

L'ASP de la Basse-Terre est une association de type loi 1901 qui existe depuis 2004 ; elle est constituée d'une équipe de bénévoles **engagés**. L'ASP a pour objectifs une meilleure connaissance des droits des personnes malades, la diffusion de la culture palliative, être présents auprès du plus grand nombre possible de personnes nécessitant ces soins.

« **Le bénévole d'accompagnement** » fait l'objet d'une sélection et d'une formation de 30 à 40 heures lors de son intégration ; cette formation initiale est basée principalement sur les soins palliatifs, l'écoute, la loi Claeys Léonetti de 2016, l'éthique, la spiritualité, la mort, le deuil Le bénévole accompagnant s'engage à compléter, chaque année, sa formation et à participer à des groupes de parole périodiques animés par un psychologue, organisés et financés par l'ASP.

A l'issue de sa formation, il exerce son bénévolat au sein d'une équipe liée à plusieurs lieux de soins (CMS, CHBT, Clinique la Violette, SSR Maniokani de Bouillante) et à domicile.

Le bénévole d'accompagnement est présent auprès de personnes malades et/ou en fin de vie, ainsi qu'auprès de leurs proches y compris éventuellement au cours de la phase du deuil.

Son rôle est d'écouter et de conforter par sa présence attentive, sans prosélytisme et en toute confidentialité, le malade et son entourage, en dehors de tout projet pour lui.

L'accompagnant bénévole est sous la responsabilité de l'association. Il s'inscrit en partenaire de l'équipe soignante, sans jamais prétendre à en faire partie ni prodiguer de soins. Il collabore avec elle dans une perspective de prise en soins globale de la personne accompagnée.

Le bénévole « d'action » adhère pleinement à la charte des soins palliatifs et du bénévolat d'accompagnement. Par sa participation à la vie de l'association, il contribue à son bon fonctionnement et à la réalisation de ses objectifs.

Chaque bénévole est appelé à participer au sein de l'association et dans son entourage à **la diffusion de la culture palliative**.

Pour tout contact Patricia CLARET :

☎ 06 90 34 17 27

✉ patricia.claret12@gmail.com



Créée en juillet 2019, Amazones Guadeloupe est une association loi 1901 qui œuvre à l'accompagnement et l'amélioration des conditions de vie des femmes atteintes par un cancer en Guadeloupe. Pensée, développée, dirigée par des Amazones – soit le nom donné aux femmes ayant été touchées par un cancer – l'association est un lieu d'écoute, d'échange où la parole des femmes est libre de tout jugement. Consciente des réalités vécues par nos Amazones de l'île papillon, notre mission est d'informer, sensibiliser la population aux problématiques rencontrées en tant qu'Amazones et offrir des activités de soins de supports. Nos actions à destination du grand public se déroulent en milieu scolaire, en milieu professionnel, dans les centres commerciaux et à travers une présence accrue dans les médias et par le biais de divers partenaires. Amazones Guadeloupe c'est un magazine donnant la parole aux femmes ainsi que leurs proches, un combiné d'astuces à destination des femmes d'Outre-Mer ayant subi un cancer, c'est aussi un réseau existant à Paris, en Martinique, à la Réunion, en Guyane et dans le Pacifique.

Nous proposons les ateliers suivants :

- Art-thérapie / Photothérapie
- Yoga - Expression corporelle
- Randonnée
- Maré tèt (attachée de foulard)
- Langue créole
- Slow cosmétiques
- Psychologue
- Reconstruction mammaire
- Cancer et emploi
- Nutrition
- Kinésithérapie post-op

Présidente de l'association : **Madame Carina GUILLAUME**



ASSOCIATION WENI WINE

L'association Wéni Winé « Entre ciel et mer... », de type Loi 1901, est une jeune association ayant pour objet de permettre à des femmes en rémission du cancer du sein de pratiquer une activité sportive, de plein air, tournée vers la mer, le kayak.

Une telle activité a non seulement des vertus thérapeutiques mais favorise également la constitution d'un groupe d'échange et d'entraide. Elle apporte du lien social, à des personnes en rémission, qui ont arrêté ou réduit leurs activités professionnelle et sociale.

Après le cancer, il y a une vie et ce projet, ne peut être mené qu'avec l'adhésion de nos acteurs locaux, et la réussite de nombreuses actions.

Contact

PAR TÉLÉPHONE, DU LUNDI AU VENDREDI, DE 14H À 18H

0690 34 31 62

Facebook : WENIWINE1 non-récidive chez ces femmes.



Les Wineuses à la Vogalonga (Venise)

PETIT LEXIQUE POUR S'Y RETROUVER DANS LE LANGAGE MEDICAL



A

Alopécie : l'alopécie est la chute temporaire des cheveux, des cils et des sourcils. C'est cet aspect temporaire qui la distingue de la calvitie, donc pas de panique : tout repoussera en temps voulu.

Ambulatoire : les traitements ambulatoires sont des traitements qui s'effectuent en hôpital de jour. Qui dit hôpital de jour dit : pas de nuit passée sur place ! Cela permet donc de rentrer chez soi dans la journée et de reprendre au plus vite le cours normal de sa vie.

Anémie : diminution du taux hémoglobine. La principale conséquence d'une anémie est une très grande fatigue.

Antiémétique : synonyme d'anti-vomitif. Médicament qui prévient et lutte contre le vomissement.

Aplasie : atteinte des trois lignées sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes). Être atteint d'une aplasie implique une plus grande fragilité face aux infections et maladies virales, car l'organisme n'est plus en mesure de se défendre correctement contre les maladies.

Asthénie : état de faiblesse et de fatigue générale. On se sent incapable de faire quoi que ce soit. Cet état n'est pourtant pas un indicateur de la gravité de la maladie, mais dépend de chacun. Elle s'améliore avec la guérison mais peut parfois continuer à survenir après celle-ci.

B

Bénin : qui n'est pas cancéreux et ne risque pas de créer de métastases.

Biopsie : prélèvement d'un morceau de tissu ou d'organe afin de l'analyser.

Bilan d'extension : bilan du cancer afin de localiser et de mesurer la tumeur primitive et de rechercher et d'analyser s'il y a lieu, les métastases ganglionnaires ou viscérales.

C

Cancer : prolifération anarchique des cellules causant l'apparition de tumeurs.

Le cancer peut prendre des dizaines de formes différentes et toucher tous les organes.

Carcinome : cancer issu des « épithéliums », soit le tissu qui recouvre la peau, la paroi interne des appareils respiratoire, digestif, urinaire et génital, et qui constitue l'essentiel des glandes. 90% des cancers de nos jours sont des carcinomes : cancer du poumon, du sein, de l'utérus, de la peau...

Cathéter ou chambre implantable : tube souple et fin en plastique inséré dans une veine afin de pouvoir réaliser des transfusions et injections plus facilement. Il permet aussi de prélever du sang. Il évite

finalement d'abîmer les veines à cause de piqûres régulières et est bien plus confortable pour le patient

Chimiothérapie : ensemble des thérapeutiques médicamenteuses anti-cancéreuses utilisant des molécules chimiques.

Coelioscopie (ou Laparoscopie) : intervention chirurgicale permettant l'exploration des organes situés à proximité du nombril (utérus, voies biliaires ...) grâce à un endoscope.

Curage ganglionnaire : ablation chirurgicale des ganglions permettant de pratiquer une biopsie et de déceler d'éventuelles métastases ganglionnaires

E

Exérèse : opération chirurgicale par laquelle le chirurgien enlève une tumeur.

F

Fibroscopie : intervention consistant en l'exploration de l'intérieur du corps à l'aide d'un petit tube muni d'une caméra, introduit par les voies naturelles. Elle permet aussi d'effectuer des prélèvements à analyser.

H

HAD : Hospitalisation A Domicile.

Permet aux patients de bénéficier de soins prodigués par des professionnels de la santé tout en restant chez lui. Hôpital de jour : structure d'accueil spécialisée pour une hospitalisation qui dure moins de 12 heures.

Hormonothérapie : traitement adjuvant de tout cancer hormonodépendant tel que le cancer du sein ou le cancer de la prostate. Comme la chimiothérapie l'hormonothérapie est un traitement général du cancer. Il vise à réduire le risque de rechute métastatique (c'est-à-dire de retour des métastases !) soit en supprimant l'activité des ovaires, soit en administrant des médicaments antihormones qui entrent en compétition avec les hormones naturelles.

I

Immunodéprimé : personne malade dont l'organisme, affaibli, a du mal à se défendre.

Immunothérapie : traitement qui vise à apprendre aux défenses de l'organisme à reconnaître les cellules cancéreuses.

Indice OMS : indice 0 (normal) à 5 (décès) jugeant l'état général du patient.

L

Leucémie : type de cancer aussi appelé « cancer du sang » qui se caractérise

par le fait que l'on retrouve des cellules cancéreuses dans le sang du patient. Ces cellules malignes proviennent en général de la moelle osseuse, des os, ou encore des ganglions.

Lymphome : tumeur se développant à cause d'une prolifération des cellules du tissu lymphoïque, c'est-à-dire le tissu que l'on trouve surtout dans les ganglions lymphatiques et la rate.

Lymphoedème : gonflement d'une partie du corps, provoqué par une accumulation de liquide (donc création d'un oedème). Ce liquide provient des ganglions lymphatiques. Un lymphoedème survient en général lorsque l'on pratique une opération chirurgicale au niveau de la chaîne des ganglions lymphatiques.

M

Malin : contraire de bénin. S'utilise souvent pour remplacer le mot « cancéreux ».

Mammectomie / Mastectomie : opération chirurgicale constituant en l'ablation d'un sein dans sa totalité.

Marge de sécurité : zone que le chirurgien enlève autour de la tumeur en plus de cette dernière afin de limiter les risques de récurrence.

Mélanome : tumeur qui se développe dans les mélanocytes,

ces cellules qui produisent la mélanine (pigment) et qui se retrouvent dans la peau, les yeux et les cheveux.

Métastases : migration et prolifération de cellules cancéreuses dans un organe ou un tissu situé à distance de la tumeur initiale. On parle alors de tumeur secondaire ou de cancer généralisé.

N

Neuropathie : dans le cas d'un cancer, une neuropathie est une complication des chimiothérapies. La toxicité du traitement attaque les nerfs, provoquant alors de fortes douleurs qui feront l'objet d'une attention particulière de votre médecin.

Neutropénie : baisse plus ou moins importante du nombre de globules blancs.

Numération Formule Sanguine (NFS) :

examen qui, à la suite d'une prise de sang, vise à compter les différents composants du sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes) afin de déterminer si leur nombre est suffisant.

P

PET Scan ou TEP scan : TEP signifie Tomographie par Emission de Positons. Un TEP scan est un examen qui repose sur l'utilisation d'un traceur radioactif qui permet

de visualiser le fonctionnement des organes. Lors de cet examen, les tissus cancéreux apparaissent beaucoup plus brillants que les autres.

Plaquettes : cellules du sang permettant la coagulation. Avec un taux trop bas de plaquettes, les risques d'hémorragies augmentent

Pronostic : le pronostic est une hypothèse sur l'évolution probable de la maladie.

Progression : augmentation de plus de 25% de la taille d'au moins d'une lésion ou apparition de nouvelles lésions

Protocole : ensemble des données concernant un traitement anti cancéreux

Q

Quadrantectomie.

Intervention **girurgicale** qui consiste à enlever un quart ou quadrant du sein.

R

Radiothérapie : utilisation des rayonnements dans un but thérapeutique.

Rechute : réapparition des signes ou des symptômes signalant la présence du cancer.

Rémission : disparation complète de toute tumeur (primitive et métastases)

S

Sédation : la sédation profonde et continue jusqu'au décès est un nouveau droit, sous conditions, introduit par la loi du 2 février 2016. Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

Scanner : il utilise les mêmes rayons X que la radiologie classique. Ceux-ci sont transformés en signaux électriques qui, grâce à un traitement par ordinateur, se traduisent en images en coupe.

Scintigraphie : technique d'examen qui permet d'obtenir des images du corps. Cette technique d'imagerie utilise des produits faiblement radioactifs non toxiques, des traceurs, qui sont injectés, puis repérés sur un écran. Cet examen permet de déceler certaines tumeurs ou des métastases.

T

Thrombopénie : diminution du taux de thrombocytes (plaquettes) dans le sang.

Traitement adjuvant : c'est un traitement administré après le traitement principal local de la tumeur pour augmenter les chances de guérison, en empêchant la

diffusion des métastases.

TNM : à l'issue du bilan, le degré d'extension de la tumeur est précisé, selon des critères qui déterminent chaque type de cancer :

Stade de la tumeur T : T0, tumeur indétectable, T1, petite tumeur, T2, T3, T4, les critères varient en fonction de l'organe.

Stade des ganglions N : N0, absence de ganglions, N1, ganglion satellite de la tumeur, N2 ganglions à distance du site de drainage.

Stade des métastases M : Mx, métastases inconnue (bilan insuffisant) M0, absence de métastase, M1 présence de métastases.

Tumeur : masse tissulaire, plus ou moins volumineuse, composée de cellules normales et cancéreuses. Qu'elle soit bénigne ou maligne, elle se caractérise par une augmentation exagérée et anormale des cellules du tissu.

Tumorectomie : c'est un acte chirurgical qui consiste à retirer la tumeur en préservant l'organe.



SOMMAIRE

- 2** - Remerciements
- 3** - Dispositif Spécifique du Cancer KARUKERA ONCO
- 5** - Le Centre de Coordination en Cancérologie de la Guadeloupe et des Iles du Nord
- 6** - Les Soins de Support pour mieux vivre son cancer
- 7** - Cancer et vos droits
- 9** - Pièces à fournir lors de votre hospitalisation
- 11** - Vous êtes étranger et vous voulez bénéficier de l'aide de l'état
- 13** - Vous souhaitez reprendre votre travail
- 15** - Les directives anticipées
- 17 à 21** - Les associations prenant en charge les personnes atteintes de cancer
- 22**- Petit lexique pour s'y retrouver dans le langage médical





☎ 0590 93 17 60

✉ karukera-onco@wanadoo.fr

🌐 www.cancerguadeloupe.com



☎ 0690 18 91 48

✉ karukera-onco3cg@orange.fr

🌐 www.cancerguadeloupe.com



📍 Parc d'activités La providence - Bâtiment Ep'ope
Rue Firmin Moulin - ZAC de Dothémare
97139 Les Abymes