Le secret le mieux gardé par Nancy M Cappello, Ph.D. *Mon histoire*

Le 3 février 2004, à peine quelques semaines après un examen de mammographie, on m'a diagnostiqué un cancer du sein de stade 3c. Ce que j'ai appris depuis mon diagnostic, c'est que j'avais les seins denses, et que je ne savais pas ce que cela signifiait :

 un cancer sur deux n'est pas détecté dans les seins denses, puisque sur une mammographie, le cancer apparaît en blanc, et que les tissus denses sont blancs, eux aussi. Il n'y a donc aucun contraste permettant de détecter le cancer; et

2) le compte-rendu de mammographie rédigé par le radiologue au médecin traitant, qui contient des informations précises sur les seins d'une femme, n'est que rarement partagé avec la patiente.

Sept semaines à peine **avant** d'avoir été diagnostiquée d'un cancer avancé, je passais ma 11e mammographie annuelle et le compte-rendu indiquait que mes résultats étaient « normaux ». Lors d'un examen annuel ultérieur, mon médecin a senti une anomalie dans mon sein et a prescrit une mammographie. Celle-ci n'a rien révélé, mais <u>le même jour</u>, l'échographie a montré une petite lésion. Le rapport de pathologie a révélé que le

cancer avancé s'était métastasé dans 13 ganglions lymphatiques.

Quid du dépistage précoce?

Le cancer a été détecté à un stade très avancé, et j'ai donc dû subir un traitement agressif qui consistait en de la chimiothérapie, de la radiothérapie, de nombreuses opérations chirurgicales et une thérapie hormonale.

Depuis l'annonce de mon diagnostic, je me sens investie du devoir de parler du SECRET LE MIEUX GARDÉ qu'est la densité mammaire et de son importance. En effet, des seins denses limitent l'efficacité de la mammographie et la densité mammaire constitue un facteur de risque de cancer du sein.

* * * *

"Ne pas divulguer des informations à une femme sur la composition tissulaire de ses seins revient à la priver du droit de prendre une décision éclairée quant à la santé de ses seins."

(Cappello, N. J Am Coll Radiol 2013; 10:903-908)

PRIX ET DISTINCTIONS

Une citation à la **Connecticut General Assembly** qui souligne "l'engagement extraordinaire à promouvoir le dépistage précoce du cancer du sein grâce à des actions réussies de plaidoyer juridique et de sensibilisation du public, et pour le courage qu'il faut pour transformer une tragédie personnelle en une force positive."

Parade Magazine-Health Hero
Person of the Year-Litchfield County Times
Angel Award-American Cancer Society
Ruby Award-Soroptimist

Health Care Leadership Award-Waterbury Chamber Women of Strength Award-Get in Touch Foundation Aixplorer Achievement Award-Supersonic Imagine State Health Advocacy Honoree-St. Vincent's Hospital & Art Bra, Yale New Haven

Making a Difference Award-Safe Haven of Greater Waterbury

Pink Pioneer-Pink Paper Publication Women of Innovation—CT Technology Council Women Making a Difference—Griffin Hospital Nancy Pilver Breast Advocacy Award Congressman John Larson

Susan G. Komen Promise Award—Presented by Joan Lunden

UNICO National - Americanism Award Wellness Advocacy—CT Women's Hall of Fame

ENTRETIENS AVEC LES MÉDIAS ET ALLOCUTIONS

Le Dr Cappello participe à des conférences à travers les États-Unis, et s'est aussi exprimée à Puerto Rico, au Canada, au Japon et en Italie. Son message, porté avec humour et inspiration, raconte son parcours, de patiente à militante. Son histoire est une source d'inspiration pour relever des défis et tirer des enseignements de la vie afin d'opérer des changements au sein de la société. La tragédie que fut ce cancer du sein avancé pour le Dr

Cappello a donné lieu à une loi historique dans le Connecticut qui a servi de base aux travaux juridiques menés dans d'autres états et à l'échelle nationale. Ceci a fait l'objet d'articles et a été diffusé sur ABC, CBS, Fox Prevention, dans le NY Times, le Wall Street Journal et sur NPR. Son blog, <u>Nancy's Chalkboard</u>, est très suivi et est également publié par le Huffington Post.

Trop de femmes ignorent leur densité mammaire, et croient le rapport de mammographie quand il annonce des résultats « normaux », alors qu'elles risquent de se voir diagnostiquer un cancer à un stade avancé. Informez-vous sur votre densité mammaire. Les cancers dépistés PRÉCOCEMENT sont traités plus efficacement et donnent une meilleure chance de survie.

La MISSION de Are You Dense, Inc. est d'améliorer le taux de survie et la qualité de vie en combattant le non-dépistage ou le dépistage tardif des cancers du sein avancés.



- * Quarante pour cent des femmes ont des tissus mammaires denses.
- * La densité mammaire est un indicateur de la fiabilité d'une mammographie, quel que soit l'âge.
- * Un cancer sur deux n'est pas détecté par la mammographie dans les seins denses.
- * La densité mammaire est un facteur de risque reconnu du cancer du sein.

Are You Dense Inc.

une association caritative d'utilité publique

AreYouDense.org info@AreYouDense.org







© 2005-2018 Are You Dense, Inc. Tous droits réservés.

COMMENT SAVOIR SI MES SEINS **SONT DENSES?**

Un radiologue détermine la densité des seins d'une femme en examinant les images de la mammographie. Les seins denses sont composés de moins de graisse et de davantage de tissus fibreux et conjonctifs. Ils apparaissent en blanc sur la mammographie. Les cancers apparaissent aussi en blanc et peuvent donc être masqués par les tissus denses.

Demandez une copie de votre compte-rendu de mammographie à votre médecin traitant. Assurezvous qu'il s'agit bien du compte-rendu rédigé par le radiologue et non d'un courrier. Lisez attentivement le rapport. Cherchez l'information relative à la densité de vos seins.

D.E.N.S.E.®

Le Connecticut est le premier État à avoir rendu obligatoire que chaque compte-rendu de mammographie transmis à une patiente inclut des informations relatives à la densité mammaire. Pour davantage d'informations sur les travaux en cours au niveau des États, au niveau fédéral et en matière de règlementations, consultez

AreYouDenseAdvocacv.org.

QUE FAIRE SI MES SEINS SONT DENSES?

Demandez à votre médecin d'effectuer des examens de dépistage complémentaires, comme une échographie ou une IRM du sein.

La loi du Connecticut impose aux assurances maladie de couvrir les échographies de dépistage si la mammographie révèle des tissus denses ou hétérogènes, sur la base du système BIRADS (Breast Imaging Reporting and Data System) mis au point par l'American College of Radiology (ACR).

Pour savoir quelles sont les dispositions légales en matière d'assurance dans votre État, contactez vos députés, ou le département en charge de la santé publique, et consultez

AreYouDenseAdvocacv.org.

N'oubliez pas de:

~Passer une mammographie. Une mammographie permet d'évaluer la densité des seins d'une femme ~Soyez attentive à vos seins. Faites attention à tout changement de votre poitrine ~Demandez à votre médecin de procéder à un examen clinique annuel de vos seins.

Deux échelles **BIRADS** (système de rapports et de données en imagerie du sein) sont utilisées par les radiologues afin d'harmoniser les rapports de mammographie. La 5e édition du BIRADS® de l'ACR classe la densité mammaire comme suit :

a	Le sein est presque entièrement graisseux.
b	Il y a des opacités fibroglandulaires dis- persées.
С	Le tissu mammaire est dense et hétérogène, ce qui peut masquer de petites masses.
d	Le tissu mammaire est extrêmement dense, ce qui diminue la sensibilité de la mammo- graphie.

Parlez de la composition tissulaire de vos seins avec votre médecin. Il est probable que le compte-rendu de mammographie que vous recevrez ne contienne pas cette information.

L'autre échelle **BIRADS** classe les anomalies **visibles** sur la mammographie. La plupart des comptes-rendus de mammographie utilisent cette échelle BIRADS*.

0	Incomplet, nécessite une évaluation par imagerie complémentaire et/ou les mammographies précédentes, pour comparaison
1	Négatif
2	Bénin
3	Probablement bénin
4A,B,C	A : Faible suspicion de malignité B : Suspicion modérée de malignité C : Forte suspicion de malignité
5	Suspicion très élevée de malignité
6	Biopsie connue - malignité prouvée

Une femme présentant des seins denses NE PEUT se reposer uniquement sur les échelles BIRADS* reprises ci-dessus pour définir des conclusions quant à un cancer du sein.

- L'étude pionnière du Dr. Thomas Kolb a conclu qu'en complétant la mammographie avec une échographie, le dépistage de cancer chez les femmes aavant des seins denses était notablement augmenté. Si les mammographies permettent de détecter 98 % des cancers chez les femmes qui ont des seins graisseux, il a été déterminé que ce n'est le cas **que** chez **48** % des femmes avant des **seins plus denses.** (American Medical Association: 9/2002 & Prix de l'article scientifique de l'année du JAMA.)
- Un cancer sur deux n'est pas dépisté par la mammographie dans les seins denses (Berg et al. JAMA: 2012)
- La densité mammaire reste fortement associée au risque de cancer du sein, bien plus que la plupart des autres facteurs de risque, et une densité mammaire élévée peut expliquer une partie substantielle des cancers du sein. (Journal of National Cancer Institute, août 2010)
- Nous découvrons des petits cancers, occultes sur les mammographies (non visibles) de manière régulière, et nous sommes capables de faire cela, tout en restant efficients. (ACR bulletin: octobre 2012 ; Dr Regina Hooley, Faculté de médecine de Yale)
- Les médecins parlent de la densité mammaire à moins d'une femme sur dix. (Sondage interactif Harris, 2010)

Pour davantage d'informations, veuillez contacter:



Nancy M Cappello, Ph.D. Directrice et fondatrice de Are You Dense, Inc.

AreYouDense.org

Info@AreYouDense.org

Aidez-nous dans notre mission, qui consiste à prévenir les cancers du sein avancés et à réduire la mortalité due à ces maladies.

