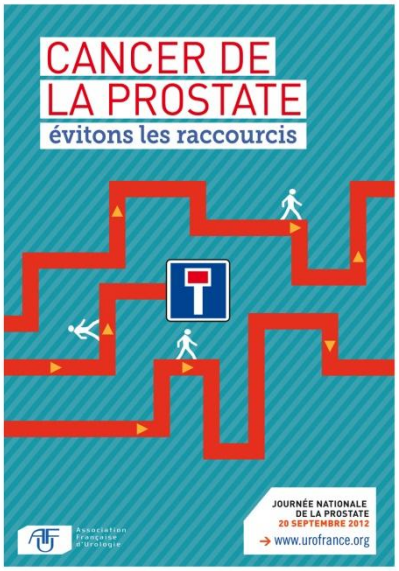
Dossier de presse

Association Française d'Urologie
www.urofrance.org

Journée de la PROSTATE
20 septembre 2012



Service de presse et de communication :
MHC Communication
Véronique Simon / Marie-Hélène Coste
38 avenue Jean Jaurès - 94110 Arcueil
Tél. : 01 49 12 03 40
✉ : mhc@mhccom.eu

Le 11 septembre 2012

Communiqué de presse

8ème Journée Nationale de la Prostate
20 septembre 2012

Cancer de la prostate : évitons les raccourcis

La 8ème Journée Nationale de la Prostate aura lieu le 20 septembre 2012.
Pour cette édition de la Journée, l'Association Française d'Urologie met une nouvelle fois l'accent sur le **cancer de la prostate au cœur de l'actualité cette année**.

Avec 71 000 nouveaux cas par an (125,7 / 100 000 en taux standardisé monde), le cancer de la prostate est le cancer le plus fréquent chez l'homme. A l'origine de près de 9 000 décès chaque année en France, l'enjeu de sa prise en charge est la réduction de la mortalité, mais aussi l'amélioration de la qualité de vie des patients, lorsque la maladie a évolué et est devenue chronique.

L'incidence[1] du cancer de la prostate a augmenté de manière constante à partir du début des années 80 jusqu'en 2005, essentiellement parce qu'il est devenu possible de détecter des tumeurs asymptomatiques, auparavant indétectables ou indétectées avant le stade métastatique, grâce à l'utilisation du dosage PSA.

Le PSA a permis de découvrir des tumeurs asymptomatiques, restées localisées, et donc totalement guérissables. Ces tumeurs auraient pu évoluer vers une maladie métastatique dont le contrôle devient très aléatoire (lire partie 1 : *Histoire naturelle du cancer de la prostate : A chaque étape, ses leviers d'action*,) avec un retentissement important sur l'espérance et la qualité de vie, comme sur le moral des patients (lire partie 2 : *L'analyse de l'étude « patients »*).

Cependant, s'il permet d'identifier des maladies potentiellement graves, qui doivent être traitées, il entraîne aussi le diagnostic de tumeurs peu agressives, qui seraient restées longtemps latentes, avec pour revers :

- **L'angoisse de patients à qui l'on annonce un cancer.**
- **La mise en œuvre de traitements, souvent lourds (notamment en termes d'effets secondaires) destinés à éviter la progression du cancer.**

[1] Le nombre de nouveaux cas chaque année.

C'est pourquoi il faut bien distinguer le diagnostic et le traitement. En pratique, dépister n'est pas traiter. Tous les cancers ne sont pas à traiter, car en effet, tous les traitements ont un potentiel d'effets secondaires, qui doit être mis en balance avec le gain en survie.

Refusant la tentation polémique et les raccourcis, pour ou contre le PSA, un indicateur certes imparfait mais néanmoins utile, l'Association Française d'Urologie s'est engagée dans une réflexion qui dépasse les oppositions et se mobilise autour de la seule question essentielle : **comment choisir la meilleure stratégie pour éviter les pertes de chances, tout en veillant à préserver la qualité de vie du patient ?**

- En l'absence d'outils qui permettent, avec certitude, **de connaître l'évolution de chaque cancer, il n'y a pas de réponse univoque, à cette question.**
- **Il n'y a pas de chemin dogmatique, mais des parcours adaptés en fonction du type de cancer.**

Les réponses doivent venir du dialogue :

- Entre la science et l'humain ;
- Entre les perspectives « macro » à l'échelle de larges populations et les perspectives individuelles, à la mesure de chaque patient, de sa vie, de ses souhaits ;
- Entre le patient et son médecin ;
- **Entre les urologues, les oncologues et les radiothérapeutes ;**
- **Entre les sociétés savantes comme l'AFU, et les institutionnels**.

Pour cette 8ème Journée Nationale de la Prostate, les urologues de l'AFU ont choisi de développer une information sur 3 axes essentiels :

- **La compréhension des différentes étapes de l'histoire naturelle de la maladie, et des solutions proposées à chaque étape ;**
- **Les nouvelles solutions qui permettent de mieux contrôler les cancers évolués – notamment à travers l'analyse des retours du congrès 2012 de l'American Society of Clinical Oncology ;**
- **Le vécu du patient, à travers l'analyse d'un questionnaire réalisé à l'occasion de la Journée de la Prostate pour explorer le vécu de la maladie, complété par le récit d'hommes qui ont accepté de témoigner de leur parcours et de leur combat contre la maladie.**

A travers ces 3 axes de dialogue, les urologues de l'AFU souhaitent encourager les patients à oser exprimer leurs symptômes, leurs difficultés, leurs doutes, en consultation.

Ils souhaitent aussi inviter tous les hommes à s'informer sur le cancer de la prostate grâce aux réunions d'informations organisées à l'occasion de la Journée et à tous les documents (dossiers, vidéos, animations, fiches patients), regroupés sur le site de l'Association Française d'Urologie, sur ce thème : www.urofrance.org

Service de presse et de communication :
MHC Communication
Véronique Simon / Marie-Hélène Coste
38 avenue Jean Jaurès - 94110 Arcueil
Tél. : 01 49 12 03 40
✉ : mhc@mhccom.eu

Histoire naturelle du cancer de la prostate : à chaque étape, ses leviers d'action

Brefs rappels fondamentaux…

La prostate est située juste sous la vessie en avant du rectum. Elle participe à la fabrication du sperme. Elle est traversée par l'urètre, le canal qui sert à l'élimination des urines et à l'expulsion de sperme.

La prostate est constituée de glande (hormonodépendante) et de muscle ; elle est entourée d'un tissu fibromusculaire qui la délimite : la capsule. Elle n'est pas visible mais elle est aisément palpable, accessible à l'examen médical par toucher rectal.

La prostate grossit au fil de la vie. De l'ordre du milligramme à la naissance, sous l'effet des hormones, elle grossit à partir de la puberté, pour atteindre un poids moyen de 20 g, à l'âge adulte.
Elle a aussi tendance à prendre du volume avec l'âge : on parle d'hypertrophie bénigne de la prostate (ou adénome). L'hypertrophie bénigne de la prostate, contrairement au cancer de la prostate localisé, se manifeste par des symptômes urinaires. Son développement n'a rien à voir avec celui du cancer, même si la fréquence des deux pathologies augmente avec l'âge.

En effet, lorsqu'elle vieillit, la prostate peut présenter des cellules cancéreuses ; c'est le cas chez 80 % des hommes de plus de 80 ans. Si ces cellules ne sont pas détruites par le système immunitaire et se développent au-delà d'un certain stade (le seuil de 100 000 cellules est évoqué)[2], on parle de tumeur.

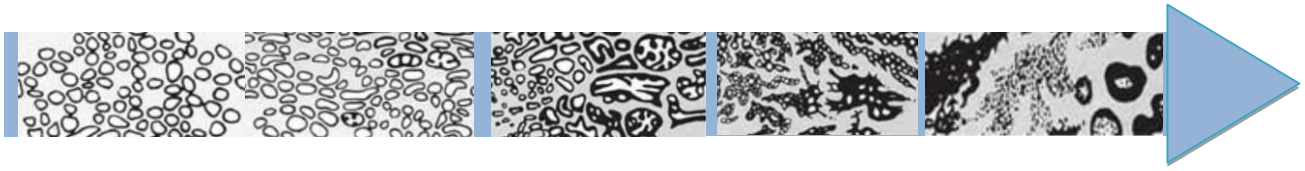
Le développement du cancer, des cellules différenciées aux cellules indifférenciées

Constituée d'un amas de cellules anormales, la tumeur évolue dans le temps :

- En volume (en fonction du nombre de cellules qui la constituent).
- En nature (en fonction de l'anatomie des cellules).

Les cellules normales ont la capacité de se diviser et de se spécifier en fonction de l'organe qu'elles constituent, et de mourir au bout d'un temps programmé. Les cellules tumorales se divisent plus vite, de manière anormale, d'où leur gros noyau. Elles ne ressemblent plus tout à fait aux cellules normales de l'organe auquel elles appartiennent : on dit qu'elles sont moins différenciées. Au fur et à mesure de la progression du cancer, leur morphologie s'éloigne de plus en plus de celle d'une cellule normale : les cellules sont de plus en plus indifférenciées, de plus en plus folles, et la maladie devient de plus en plus difficile à contrôler, de plus en plus agressive.

Evolution des cellules tumorales de la prostate…



… des cellules normales (à gauche) aux cellules les plus indifférenciées (à droite).

[2] Source : *La Ligue*, http://www.ligue-cancer.net/article/277_qu-est-ce-qu-une-cellule-cancereuse-?Page=3

Le développement du cancer, du cancer localisé au cancer métastatique

Plus la tumeur se développe, plus elle grossit : au début, elle n'occupe qu'une petite partie à l'intérieur de la prostate. On parle de tumeur localisée intracapsulaire.

Pour en donner une image, si la prostate était un agrume, la tumeur se situerait dans la pulpe du fruit. **On parle de cancer localisé.**

A ce stade, il est possible de traiter la tumeur par la chirurgie, la radiothérapie, la curiethérapie (introduction de grains radioactifs dans la prostate) ou des thérapies focales comme l'Hifu, la cryothérapie ou la photothérapie dynamique. Si les cellules cancéreuses sont détruites ou enlevées, le cancer peut être guéri.

On ne peut guérir le cancer de la prostate que lorsqu'il est localisé : une fois passée cette étape, le cancer continuera de progresser, la stratégie thérapeutique consistant alors à le ralentir et à le contrôler. Le pronostic dépendra de la vitesse d'évolution pour chaque patient, et chaque tumeur, une vitesse qu'il n'est pas possible de prévoir à l'avance.

Si la tumeur localisée n'est pas traitée, elle continue de progresser, plus ou moins vite en fonction de son agressivité : d'abord, jusqu'à la capsule (la peau de l'agrume, pour reprendre l'image du fruit), au-delà, vers les tissus adjacents de la prostate (col vésical, vésicules séminales). **On parle de cancer localement avancé.**

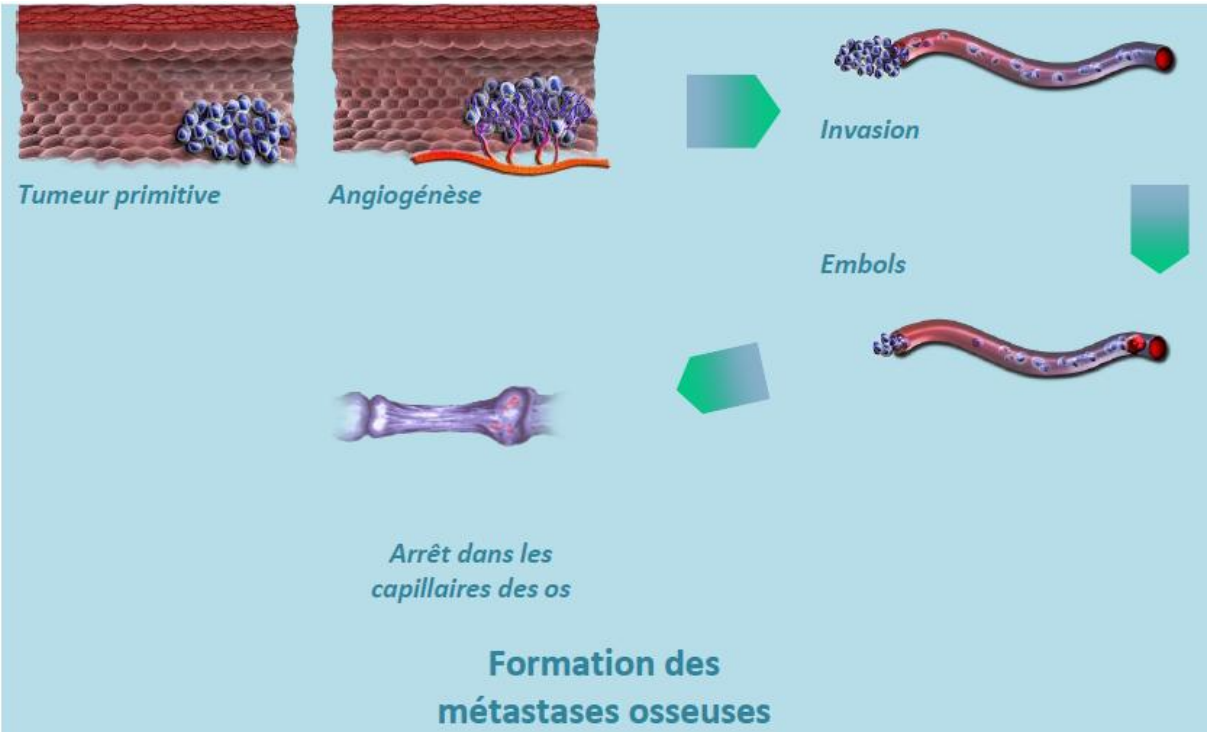
L'étape suivante est celle de la migration des cellules tumorales vers d'autres organes : les cellules tumorales atteignent d'abord les ganglions lymphatiques, les veines et les capillaires et voyagent dans tout le corps, dans un caillot de fibrine : on **parle de cellules circulantes**.

Les métastases apparaissent lorsque les cellules circulantes viennent se fixer sur un organe :
dans 90 % des cas, il s'agit des os, mais on observe parfois des métastases au foie, au poumon, aux glandes surrénales ou aux organes pelviens.

Pourquoi les métastases des cancers de la prostate se fixent-elles principalement sur les os ?

On a longtemps pensé que l'explication était d'ordre circulatoire. Mais il semble, en fait, que l'os secréterait des facteurs chimiotactiques qui attireraient les cellules prostatiques.
Certains ont été identifiés (ostéonectine, SPARC), d'autres comme les cytokines TGFβ1 sécrétées par les ostéoblastes (les cellules responsables de la constitution du tissu osseux) ont été étudiées[3].

[3] Progrès en Urologie, *Rapport AFU 2008*, *Les métastases des cancers urologiques*, p. S330



Au stade métastatique, le traitement du cancer de la prostate est palliatif et vise :

- l'amélioration des symptômes (notamment des douleurs, fréquentes) ;
- l'amélioration de la qualité de vie ;
- la prévention des complications (fractures osseuses, compressions médullaires).

Il repose sur …

- … **les anti-androgènes**, lorsque le cancer n'est pas hormonorésistant (lire *Le développement du cancer, de l'androgénodépendance à l'échappement hormonal*)
- … **la chimiothérapie** : docetaxel, cabazitaxel ;
- **… les « super » anti-androgènes**, lorsque le cancer est hormonorésistant ;
- … **les protecteurs osseux** (clodronate, acide zoledronique, denosumab et l'alpharadine ou radium 223).

La qualité de vie du patient est essentielle au choix des traitements (comme à l'évaluation des traitements en cours de développement). **Parmi les éléments qui peuvent altérer la qualité de vie des patients, la survenue d'un « événement osseux » (lire l'encadré ci-dessous), est corrélée à une diminution de l'espérance de vie. La qualité de vie est donc aussi, dans une certaine mesure, un indicateur de l'évolution du cancer[4].**

[4] Cf. Revue ***Cancer***, Octobre 2007 *Pathologic fractures correlate with reduced survival in patients with malignant bone disease*, Saad and col.

Qu'est-ce qu'un événement osseux ?

On parle d'événement osseux chez un patient avec un cancer de la prostate métastatique en cas de :

- Fracture osseuse pathologique ;
- Compression médullaire ;
- Recours à une famille d'antalgiques plus puissants ;
- Recours à la radiothérapie antalgique (la radiothérapie, utilisée pour soulager la douleur et réduire une éventuelle compression médullaire, a un effet antalgique chez près de 80 % des patients) ;
- Chirurgie dite « de nécessité », en cas de compression médullaire ou de fracture.

L'un des enjeux de la prise en charge du cancer de la prostate métastatique est la présentation des événements osseux, qui signent une aggravation de la maladie et une baisse de la survie globale.

C'est le rôle des protecteurs osseux comme les bisphophonates (qui inhibent la destruction du tissu osseux) ou encore du radium 223, une nouvelle solution en phase 3 de développement dont les effets prometteurs ont été salués au congrès de l'American Society of Clinical Oncology en mai dernier.

Le développement du cancer, de l'androgénodépendance à l'échappement hormonal

Les étapes de l'évolution du cancer de la prostate précédemment décrites s'accompagnent aussi d'une évolution de sa sensibilité aux hormones.

La prostate étant une glande sous la dépendance de la testostérone, il est possible d'agir sur l'évolution du cancer de la maladie en bloquant la production de cette hormone :

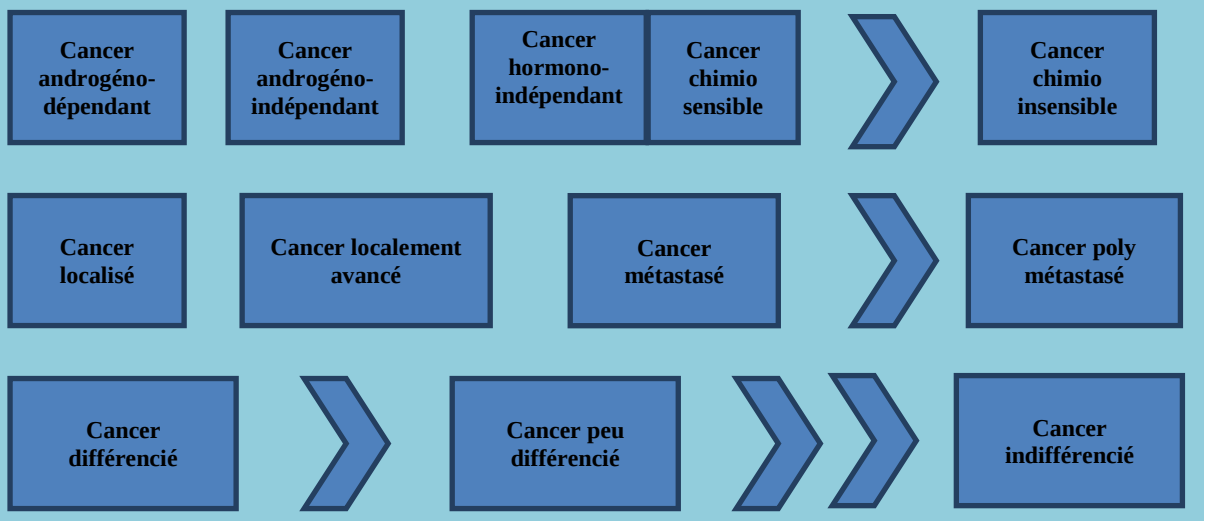
- de manière chimique, grâce à l'association d'analogues ou d'antagonistes de la LH-RH, et de molécules anti-androgènes ;
- de manière chirurgicale, par l'ablation des testicules (rare).

L'hormonothérapie, intermittente ou continue, est prescrite pour ralentir la progression d'un cancer qui a dépassé le stade localisé. Elle fonctionne bien tant que le cancer est androgéno-dépendant. Mais naturellement, plus ou moins vite selon les cancers et selon les patients, la maladie devient androgéno-indépendante, tout en demeurant hormonodépendante. Schématiquement, les traitements hormonaux de 1ère ligne cités ci-dessus ne suffisent plus car le peu de testostérone qui parvient aux récepteurs des androgènes suffit à nourrir la progression de la tumeur : il devient alors nécessaire de bloquer totalement les récepteurs aux androgènes**. L'abiratérone et le MDV3100 en cours d'évaluation (phase 3) qui agissent comme de véritables « super » anti-androgènes permettent de prolonger les effets de l'hormonothérapie.**

Cependant, ils ne font que repousser les limites, car le cancer de la prostate évolue naturellement vers l'hormonodépendance : à ce stade, l'hormonothérapie devient inefficace et la chimiothérapie est alors nécessaire pour ralentir la maladie jusqu'à ce que le cancer devienne chimio-insensible.

En résumé :

Passé le stade localisé, le combat contre le cancer de la prostate est un combat contre la montre : il s'agit de ralentir, autant que possible, le parcours des différentes étapes de l'histoire naturelle du cancer de la prostate pour agir sur l'espérance de vie, mais surtout sur la qualité de vie du patient.



L'enjeu de la prise en charge est d'évaluer, pour chaque patient, non seulement sa situation dans le parcours, mais aussi la vitesse de progression c'est-à-dire l'agressivité de la tumeur.
Si certains patients, du fait de leur âge, et de l'indolence de leur cancer n'atteindront jamais le stade métastatique, d'autres touchés par une tumeur plus agressive franchiront ces étapes beaucoup plus vite.
Dans les faits, les différents patients vivent des situations et des parcours très différents : il n'y a pas de généralité. Là encore, par de raccourci.

Comment situer le patient dans l'évolution naturelle du cancer de la prostate ?

Plusieurs éléments objectifs et indicateurs permettent à l'urologue de situer à quelle étape de l'évolution du cancer le patient se situe :

- les antécédents du patient (notamment les antécédents familiaux de cancer de la prostate) ;
- la valeur initiale du PSA voire la vitesse à laquelle il s'élève (vélocité) et son temps de doublement ;
- les données du toucher rectal : est-ce que la tumeur est palpable ? Si oui, quel est son volume ?
- le nombre de biopsies positives ;
- la localisation de la tumeur ;
- la longueur du tissu tumoral ;
- le score de Gleason (un indicateur qui contribue à l'évaluation du risque).

Le score de Gleason :

Le score de Gleason distingue 5 grades, en fonction du degré de différenciation de la tumeur de cancer de la prostate.
Il varie de 1 à 10 : plus il est élevé, plus les cellules sont anormales et plus le cancer présente de risques.

Le score de Gleason est établi en additionnant les 2 grades les plus fréquemment représentés dans la tumeur analysée.
Par exemple on parle de score de Gleason de 3+2, lorsque le grade le plus fréquemment rencontré dans le prélèvement est de 3, suivi de 2. Il faut donc noter qu'un score de Gleason de 3+2 est moins favorable qu'un score de 2+3 qui montre une moindre fréquence des cellules de grade 3.

La classification TNM

La classification TNM est une classification internationale qui rend compte de la topographie de la tumeur :

- Etendue, localisation de la tumeur (T de tumeur) ;
- Atteinte ganglionnaire (N de « lymph Node » qui signifie « ganglions lymphatiques » en anglais) ;
- Métastase à distance (M).

Etendue et localisation de la tumeur :

- T0 : absence de tumeur.
- T1 : la tumeur, très petite, n'est perceptible ni au toucher rectal, ni via l'imagerie médicale. On distingue les stades :
  - T1a : tumeur < 5 % du tissu réséqué (la découverte est réalisée au cours d'une ablation d'adénome).
  - T1b : tumeur > < 5% du tissu réséqué.
  - T1c : découverte par élévation du PSA et biopsie prostatique.
- T2 : la tumeur peut être palpable, mais elle demeure à l'intérieur de la prostate, capsule comprise. Une sous-classification détermine l'étendue : T2a lorsque la tumeur atteint la moitié d'un lobe, ou moins ; T2b lorsqu'elle atteint plus de la moitié d'un seul lobe ; T2c, lorsqu'elle atteint les 2 lobes.
- T3 : la tumeur s'est étendue au-delà de la prostate, aux tissus avoisinant la prostate (y

compris le col vésical (T3a) et/ou aux vésicules séminales (T3b), mais n'a pas atteint d'autres organes.

- T4 : le cancer atteint des organes adjacents (sphincter urétral, rectum, paroi pelvienne).

Présence de métastases à distance et atteinte ganglionnaire régionale :

N Ganglions régionaux

- NX : ganglions régionaux non évalués.
- N0 : absence de métastase ganglionnaire régionale.
- N1 : atteinte ganglionnaire régionale.
  - N1 mi : métastase ganglionnaire ≤ 0,2 cm (optionnel)

Métastases à distance

- MX : métastases à distance non évaluées
- M0 : absence de métastase à distance
- M1 : métastases à distance
  - M1a : atteinte des ganglions non régionaux
  - M1b : atteinte osseuse
  - M1c : autres sites

La classification de D'Amico

La classification de D'Amico est un indicateur qui compile la classification TNM, le score de Gleason et permet d'évaluer le risque des cancers localisés.

Elle distingue 3 sous-groupes : les cancers à faible risque, les cancers à risque intermédiaire, les cancers localisés à risque élevé.

Risque	**Stade TNM**	**Score de Gleason**	**Taux de PSA (ng/ml)**
Faible	≤T2a (et)	≤6 (et)	≤ 10
Intermédiaire	T2b (ou)	7 (ou)	10-20
Elevé	≥ T2c (ou)	≥ 8 (ou)	> 20

L’analyse de l’enquête « patients »

On l’a vu auparavant, l’enjeu de la prise en charge du cancer de la prostate est double.

Il s’agit de :

- réduire la mortalité liée à la maladie ;
- d’améliorer la qualité de vie des patients, lorsque la maladie est devenue chronique, ou lorsque la maladie a évolué jusqu’au stade métastatique.

La qualité de vie du patient, ses choix de vie sont des éléments qui doivent être intégrés à tous les moments de la prise en charge, de la détection du cancer à la mise en œuvre des traitements, en passant, bien sûr, par la discussion lors de la **réunion de concertation pluridisciplinaire qui doit précéder le choix de la stratégie thérapeutique**.

Si l’AFU rappelle régulièrement l’importance de l’information et du dialogue avec le patient, il n’est pas aisé d’évaluer la façon dont l’information est reçue et comprise. D’autant que le patient n’ose pas toujours poser toutes les questions à l’urologue, parler de tous ses symptômes, ou encore s’exprimer sur son ressenti, son vécu de la maladie dans le cadre de la consultation (lire les témoignages de la partie 3) :

- Parce que la consultation peut être vécue comme un moment dédié à des préoccupations plus techniques que personnelles ;
- Parce que, par pudeur, le patient peut choisir de taire ou de sous-estimer ses symptômes ;
- Parce que le médecin n’est pas toujours suffisamment disponible pour inviter le patient à aller au-delà de cette pudeur ;
- Parce que le patient n’ose pas poser les questions (par peur de ne pas comprendre, voire par peur de la réponse elle-même).

L’étude patients conduite en juin et juillet derniers avait donc pour objet d’évaluer de manière objective le ressenti de la qualité de vie d’un échantillon de patients, et de la mettre en perspective avec :

- Le stade du cancer de la prostate ;
- Le niveau d’information sur la maladie, les traitements ;
- D’autres facteurs, comme l’âge, la vie en couple, etc.

L’analyse de l’étude doit permettre de mieux comprendre les éléments qui ont une influence sur la qualité de vie du patient, afin de veiller à l’amélioration de la prise en charge.

L’objectif ultime de l’étude est :

- **La sensibilisation des médecins à l’écoute des patients et aux facteurs qui peuvent contribuer à l’amélioration de la qualité de vie.**
- **L’invitation des patients à oser s’exprimer auprès de leur urologue ou de tout médecin (médecin traitant, radiothérapeute, oncologue) engagé dans la détection ou la prise en charge du cancer de la prostate.**

La méthodologie :

Le questionnaire a été conçu en deux volets séparés :

- Le premier, qui concernait les données objectives (âge, statut conjugal, stade du cancer, traitement(s)) était rempli par l'urologue ;
- Le deuxième, rempli directement par le patient, abordait l'évaluation de sa qualité de vie, son ressenti, mais aussi de la qualité de l'information sur la maladie dispensée, du diagnostic à la mise en œuvre du traitement.

La consigne donnée aux urologues était d'administrer le questionnaire à au moins 5 patients consécutifs, vus en consultation pour un cancer de la prostate, sur une ou plusieurs journées durant la dernière quinzaine du mois de juin 2012 (étendue finalement au mois de juillet pour des raisons de délai de réception).

L'analyse des questionnaires :

115 questionnaires ont été renvoyés à l'AFU :

- La moyenne d'âge des patients interrogés est 69,4 ans ;
- 20,87 % d'entre eux sont actifs ;
- 85,22 % vivent en couple.

Le tableau ci-dessous récapitule par tranche d'âge.

Tous les stades cancers et les traitements sont représentés comme en témoigne le tableau ci-dessous, avec une relative sous-représentation des cancers métastatiques, probablement liée à la forte représentation des patients diagnostiqués en 2012 :

Stade et Gleason par tranches d'âges				
	50-60 ans	**61-70 ans**	**71-80 ans**	**> 80 ans**
	(24 patients)	**(36 patients)**	**(42 patients)**	**(13 patients)**
localisé	**20 (83 %)**	**27 (75 %)**	**31 (74 %)**	**6 (46 %)**
Gleason ≤ 6	**12 (60 %)**	**17 (63 %)**	**17 (55%)**	**5**
Gleason ≥ 7	**8 (40 %)**	**10 (37 %)**	**14 (45 %)**	**1**
localement avancé	**4 (17 %)**	8 (22 %)	**7 (17 %)**	**3 (23 %)**
Gleason ≤ 6	**1 (25 %)**	**3 (38 %)**	**2 (29%)**	**0**
Gleason ≥ 7	**3 (75 %)**	**5(62 %)**	**5 (71 %)**	**3**
métastatique	**0**	**1 (3 %)**	**2 (4.5 %)**	**3 (23 %)**
Gleason ≤ 6		**0**	**0**	**0**
Gleason ≥ 7		**1**	**2**	**3**
			2 patients	**1 patient**
			non « stadifiés »	**« non stadifié »**

Si la durée de la prise en charge et du suivi (identifiées grâce à la date du diagnostic) varie de 1 mois à 19 ans – un patient a été diagnostiqué en 1993 - une part importante des patients a été diagnostiquée en 2012, ce qui semble avoir une incidence sur l'évaluation de la qualité de vie.

L'évaluation de la qualité de vie :

La qualité de vie, notée de 0 à 10 (0 correspondant à une qualité de vie très mauvaise, 10 à une qualité de vie très bonne, et 5 à une qualité de vie moyenne) a été évaluée en moyenne à 7,37.
15 patients (soit 13 %) ont estimé avoir une qualité de vie très bonne (10).

Les patients déclarant une qualité de vie bonne, voire très bonne (de 7 à 10) sont plus nombreux à avoir été bien informés sur la maladie et les traitements au moment de la prise en charge. **L'information des patients semble donc être un élément essentiel qui participe de leur qualité de vie.**

La qualité de vie des patients est meilleure à mesure que l'on s'éloigne du diagnostic, chez les patients traités par prostatectomie : en effet, l'estimation moyenne des patients traités par prostatectomie est légèrement supérieure à celle de l'ensemble des patients interrogés (7,47), sauf pour les patients diagnostiqués et traités il y a moins d'un an.

Il semble donc que le choc du diagnostic, l'incertitude quant au succès du traitement, ses effets secondaires ou la peur de ses effets secondaires retentissent de manière importante sur la qualité de vie du patient.
Un constat que reprend l'un des patients dans la réponse à la question ouverte : « La phase de diagnostic est pour moi la plus inquiétante et difficile avec l'attente des résultats post-opératoires ».

Chez les patients métastatiques, on note une dégradation importante de la qualité de vie (évaluée en moyenne à 4,8) : elle est associée à la fatigue, à l'anxiété, au sentiment d'incertitude et à la peur de la mort (lire le *tableau récapitulatif du ressenti* plus bas). Ces patients se considèrent aussi moins bien informés que l'ensemble des patients sur la maladie et les traitements. Ils ont aussi été moins informés sur le dépistage (lire ci-dessous), 2 d'entre eux n'ont même jamais été informés sur le dépistage.

Qualité de vie et information

Vous sentiez-vous suffisamment informé avant le diagnostic de votre maladie ? *Entourez votre niveau d'information sur une échelle de 0 à 5, « 0 » correspondant à « je n'étais pas informé », « 5 » à « j'étais très bien informé » : »*		
Information sur…	**Moyenne des réponses**	**Moyenne patients métastatiques**
le dépistage	3,7	2,3
le diagnostic	4	3,2
les traitements	3,8	3
les risques liés à la maladie	3,9	3,1

Dans le cadre de votre prise en charge actuelle, avez-vous l'impression d'être suffisamment informé ? *Entourez votre niveau d'information sur une échelle de 0 à 5, « 0 » correspondant à « je ne suis pas informé », « 5 » à « je suis très bien informé » :*		
Information sur…	**Moyenne des réponses**	**Moyenne patients métastatiques**
la maladie	4,5	3,7
les traitements	4,5	3,8

Sur l'ensemble de la population, la plupart des patients ont répondu qu'ils étaient **bien, voire très bien informés tant *avant le diagnostic*, comme au moment du traitement, avec :**

- 33 % des patients qui se disent très bien informés à tous les moments sur tous les items ;
- 60,87 % très bien informés sur la maladie et les traitements au moment de la prise en charge.

Le niveau d'information *avant le diagnostic* souligne sans doute les progrès de l'information sur la prostate diffusée dans les médias via la Journée de la Prostate, avec certaines disparités.

L'information sur le dépistage est celle qui semble être le moins bien passée :

- Comment les patients ont-ils reçu les analyses des études évaluant le dépistage systématique ?
- L'information sur le dépistage ***individuel*** est-elle bien comprise des patients ?
- L'information sur la maladie et les traitements, au moment du dépistage, est-elle suffisamment expliquée ?

En revanche, les patients se déclarent mieux informés à partir de la prise en charge sur la maladie et les traitements, ce qui semble logique. Et le niveau d'information semble corrélé à une meilleure « confiance quant à l'évolution de la maladie », les patients « inquiets » quant à l'évolution déclarant plus souvent un niveau d'information moindre.

Qualité de vie et ressenti

La qualité de vie peut être précisée, voire nuancée, au vu des réponses concernant le ressenti. En effet, les patients avec une qualité évaluée entre 7 et 10 manifestent souvent des symptômes (douleurs, incontinence urinaire, atteinte de la virilité liée à la maladie ou aux traitements) voire des sentiments (anxiété, baisse de moral, peur de la mort) qui pèsent au quotidien.

Pour expliquer cette contradiction, on peut émettre l'hypothèse suivante : l'échelle de qualité de vie pourrait être corrélée à l'acceptation de la maladie par le patient (au-delà de sa gravité et des symptômes qui l'accompagnent) :

- soit parce que la maladie et les traitements ont été bien expliqués par le médecin ;
- soit parce que le malade accepte avec fatalisme son poids au quotidien ;
- soit parce que le patient a l'impression d'avoir échappé au pire.

Le témoignage d'un patient de 62 ans, opéré pour un cancer localisé va dans ce sens : il éprouve douleurs, sentiment d'incertitude, il a l'impression de ne plus reconnaître son corps, mais il affiche une qualité de vie de 10 et se dit « heureux d'avoir été dépisté et traité ».

Le ressenti : nuance et complète l'évaluation de la qualité de vie

En complément de l'évaluation numérique de leur qualité de vie, les patients étaient invités à choisir parmi des propositions relatives à leur vécu de la maladie jusqu'à 3 affirmations concernant leur ressenti : 109 se sont exprimés.

Le tableau ci-dessous recense les réponses à la question concernant le ressenti pour 5 populations :

- **La population générale (tous les patients interrogés).**
- **Les patients diagnostiqués en 2012 afin de mieux évaluer l'impact psychologique du diagnostic.**
- **Les patients traités par prostatectomie afin d'évaluer l'impact des éventuels effets secondaires de la chirurgie sur les patients, leur retentissement au quotidien.**
- **Les patients sous surveillance active, afin de mieux voir les bénéfices de cette option thérapeutique à part entière, mais aussi pour estimer une éventuelle anxiété.**
- **Les patients métastatiques pour mieux comprendre ce qui affecte le plus leur qualité de vie et nécessite une attention particulière.**

Pour chaque colonne, les items signalés par une case de couleur sont ceux pour lesquels le niveau de réponse de la population cible est supérieur à celui de la population générale.

« Parmi ces éléments pouvant affecter votre qualité de vie, quels sont ceux qui sont le plus proches de votre ressenti ? »

Ressenti exprimé	Tous les patients (115 – 100 %)	Les patients diagnostiqués en 2012 (25 soit 21,7 %)	Les patients traités par prostatectomie radicale seule (43 soit 37 %)	Les patients sous surveillance (8 soit 7 %)	Les patients métastatiques (7 soit 6 %)
Fatigue	39	7	12	1	4
Baisse de moral	22	3	6	0	5
Incertitude	23	9	6	4	4
Peur de la mort	9	3	2	1	4
Douleurs	8	1	3		
Anxiété	23	6	6	1	2
Sentiment d'atteinte de la virilité lié à la maladie	24	6	8	3	
Sentiment d'atteinte de la virilité lié aux effets secondaires des traitements	20	2	9	1	
Impression de ne plus reconnaître son corps	1	0	1		
Crainte de l'incontinence urinaire	38	11	13	6	
Incontinence urinaire	13	2	8	0	
Répercussions du traitement sur la sexualité	25	2	10		
Répercussions du traitement sur la vie professionnelle	2	1			
Troubles digestifs	5	1	1		
Autre			Avant l'opération : crainte de l'incontinence. Aucun des éléments proposés après.		
Rien	1		1		
Non renseignés	6		2		
Croisement pour chaque population avec l'échelle de la qualité de vie					
Qualité de vie moyenne	**7,37**	**7,37**	**7,43**	**9**	**4,8**

Les affirmations relatives au ressenti les plus fréquemment citées ont été :

- **La fatigue (citée 39 fois), est sous-représentée chez les patients sous surveillance active.**
- **La crainte de l'incontinence urinaire (25 fois) : plus souvent citée que l'incontinence urinaire,** elle témoigne de la crainte de la dégradation physique et de **l'importance des représentations de la prostate et du cancer de la prostate**. La prostate est associée spontanément à la continence et à la sexualité. Les inquiétudes relatives à la maladie se porteront donc de façon privilégiée sur ces deux fonctions. Ce constat invite tous les acteurs de la prise en charge à faire œuvre de pédagogie, tant sur l'organe que sur les répercussions de la maladie et des traitements, de leur prise en charge.
- **Les répercussions sur la sexualité (25 fois)** : elles sont essentiellement liées aux traitements (les patients sous surveillance active ne sont pas concernés**). A noter :**
  25 % des patients traités par prostatectomie déclarent souffrir de répercussions du traitement sur la sexualité, contre 21 % pour la population générale.
- **Le sentiment d'atteinte de la virilité liée à la maladie (cité 24 fois dans la population générale) arrive en 4ème position devant l'atteinte de la virilité liée aux effets secondaires, ce qui souligne, une fois de plus, l'importance des représentations de l'organe et de la maladie.**
- **Le sentiment d'atteinte de la virilité liée aux effets secondaires des traitements arrive ensuite (cité 20 fois par l'ensemble de la population) : il est largement surreprésenté chez les patients ayant eu une prostatectomie** (beaucoup plus que « les répercussions sur la sexualité »). Au-delà des répercussions sur la sexualité, l'idée de virilité renvoie, en effet, au symbolique, et sans doute faut-il voir dans cette réponse une expression du **sentiment de mutilation** d'hommes à qui l'on a retiré un organe sexuel (comparable à celui éprouvé par des femmes après hystérectomie ou mastectomie).
- **L'incertitude et l'anxiété arrivent ensuite à égalité avec 23 réponses pour chacune, pour l'ensemble des hommes interrogés** : elles sont particulièrement représentées chez les patients **récemment diagnostiqués (2012)** mais surtout chez les patients **métastatiques. L'incertitude est aussi représentée chez les patients sous surveillance, sans accroissement déclaré de l'anxiété.**
- **La baisse de moral (22 fois)** : elle affecte la plupart des patients métastatiques (5 sur 7). En revanche, les 3 autres sous-populations distinguées sont plutôt préservées.
- **L'incontinence est citée 11 fois au total** : elle est particulièrement représentée dans le groupe de patients traité par prostatectomie radicale (citée 8 fois). Cependant, elle concerne moins d'un homme sur 5 dans ce groupe, chez qui la crainte de l'incontinence, on l'a vu, est plus importante.

Parmi les items les moins cités, la peur de la mort concerne essentiellement les patients métastatiques. **Chez cette sous-population, associée à une recrudescence de la fatigue, des sentiments d'anxiété et d'incertitude de la baisse de moral, elle contribue à une qualité très dégradée (4,78 contre 7,37 pour la population générale).**

L'ensemble des réponses soulignent la crainte du handicap, de la perte d'identité virile, et l'importance des représentations de la maladie, qui pèsent souvent plus lourd que les symptômes eux-mêmes.

Qualité de vie, vie conjugale et vie sociale

La vie en couple semble contribuer au maintien d'une meilleure qualité de vie :

- **l'estimation moyenne de la qualité de vie des hommes vivant en couple étant de 7,68 ;**
- **celle des hommes vivant seuls de 6,47.**

Les témoignages des patients recueillis en marge de l'étude corroborent cette observation, soulignant le rôle essentiel de soutien de l'épouse et de la compagne, jusque dans l'affrontement des effets secondaires sexuels et du sentiment de perte de virilité qui semble peser plus lourd chez les célibataires (lire témoignage XX).

En conclusion

La qualité de vie des hommes avec un cancer de la prostate, interrogés dans l'enquête est globalement bonne.

Une qualité de vie varie dans le temps : ainsi, elle s'améliore dans le temps, chez les patients avec un cancer localisé traité, et particulièrement chez ceux qui ont été traités par prostatectomie radicale.

Une appréciation à nuancer à l'aune :

- Des effets secondaires des traitements (avec de nombreuses plaintes concernant les répercussions sur la virilité et la sexualité) ;
- Du sentiment d'incertitude chez les patients sous surveillance active ;
- De la perte de moral et de la peur de la mort chez les patients dont les cancers sont les plus avancés.

L'analyse de l'étude patients montre un bon niveau d'information générale, mais les disparités individuelles souligneraient la perte de chance chez certains patients qui n'ont pas eu accès à l'information sur le dépistage avant la maladie.

Il faut donc renforcer l'information générale de tous les hommes sur la maladie, et sans doute mieux doser l'information au moment du choix du traitement : trop d'information tue parfois l'information, comme le souligne le témoignage d'un homme : « J'ai trouvé difficile qu'il faille décider soi-même du traitement que je voulais après le diagnostic du médecin ».
Quel que soit le stade du cancer, les patients semblent avoir besoin de s'en remettre au médecin, après avoir été informés : 4 seulement se sont dits « engagés au jour le jour dans un combat contre la maladie ».

En conclusion, l'information de tous les hommes sur une maladie dont l'incidence et la mortalité demeure élevée reste une priorité pour l'AFU.
Une information qui ne doit pas être entendue comme une simple formalité, un raccourci, qui laisserait l'homme ou le patient démuni face à des choix difficiles à assumer, mais plutôt une information qui se noue dans le dialogue.

D'où l'importance de la discussion avec le médecin traitant, l'urologue, ou encore l'intérêt des réunions d'information organisées sur la prostate et le cancer de la prostate.

Alain, Emmanuel, Francis, Jacques, Pierre
Ils livrent le récit de leur parcours contre leur cancer de la prostate

Alain, Emmanuel, Francis, Jacques, Pierre sont des noms d'emprunt…
Préservés par l'anonymat, ces patients ont accepté de livrer le témoignage de leur vécu de la maladie, livrant leur expérience, leurs sentiments, leurs espoirs, mais aussi les doutes et les questions qu'ils n'osent pas toujours poser en consultation.

Alain, 58 ans, retraité de la RATP

« Ma maman est morte à l'âge de 55 ans d'un cancer du sein, étendu au foie, puis généralisé. Ensuite, ça a été le tour de mon père, à l'âge de 72 ans : il est mort d'un cancer de la prostate. Il avait des métastases aux os. C'était en 1991.

Quelques années plus tard, en 2005, on a diagnostiqué un cancer de la prostate à mon frère, qui est mort deux ans plus tard, le 14 juillet 2007. Le problème pour mon frère, c'est qu'il n'avait jamais été dépisté : quand on a découvert son cancer, son PSA était déjà très élevé, et il n'y avait plus rien à faire parce qu'il avait des métastases partout sur la colonne vertébrale.

Moi, j'ai eu la chance de travailler à la RATP, où j'étais soumis, chaque année, à des visites de contrôle assez poussées. Et comme j'avais ce qu'on appelle des antécédents, j'ai commencé le dépistage à l'âge de 40 ans. J'ai fait un dépistage tous les ans, même après mon départ à la retraite, en 2004, quand je suis parti vivre à la campagne, où mon nouveau médecin traitant a repris le flambeau...

Pendant des années, mon PSA est resté tout à fait normal. Jusqu'en 2007, l'année de la mort de mon frère : il s'est mis à grimper. En mars, il était à 3,6 et en octobre à 4,6. Mon médecin m'a envoyé chez un urologue qui m'a prescrit un bilan complet, avec des biopsies et un scanner : les biopsies sont revenues positives, mais heureusement, je n'avais pas de métastases.

L'urologue m'a alors expliqué que j'avais quatre options : l'opération, la cryothérapie, la radiothérapie ou la curiethérapie. Il m'a aussi prêté un livre, qui expliquait bien le cancer de la prostate, ses traitements et les effets secondaires des traitements. Mais cela n'a pas été facile de choisir, même avec une bonne information, et j'ai longuement hésité. Finalement, j'ai demandé à mon urologue ce qu'il ferait à ma place : il m'a dit que c'était un traitement radical, mais qu'il choisirait certainement l'opération. Et comme j'avais confiance en lui, en la médecine, et en la science en général, j'ai choisi l'opération sans états d'âme.

La décision de l'opération était prise, mais il fallait arrêter une date : entre décembre et février, j'ai longtemps hésité, et finalement, je me suis décidé pour le 6 février. D'après mes calculs, ça tombait plutôt bien : je serais de nouveau en forme pour retourner dans mon jardin au printemps.

La semaine juste avant l'opération, je suis parti en vacances avec ma femme pour me reposer. L'intervention s'est parfaitement bien passée, mais à la lumière de ce qu'on a trouvé, je pense qu'il était grand temps d'agir : ma prostate comportait 2 tumeurs cancéreuses, dont une en cours de développement.

Je suis rentré aussi vite que j'ai pu à la maison - j'avais encore une sonde urinaire – et lorsque l'on me l'a retirée, je n'ai jamais eu le moindre problème d'incontinence. Le seul inconvénient dont j'ai eu à

souffrir a été d'ordre sexuel : j'ai eu des problèmes d'érection pendant environ 6 mois. On m'a proposé des pilules et des piqûres pour y remédier, mais j'ai préféré ne rien prendre, parce que je n'aime pas trop les médicaments, et parce que j'étais convaincu que ça allait s'arranger. Et ma femme a été très patiente ! Aujourd'hui, de ce côté-là, ça fonctionne bien, comme pour tout le monde…

Finalement, avec le recul, je me dis que je n'ai presque pas eu l'impression d'être malade… ça peut paraître bizarre, mais mon cancer, je l'ai vécu un peu comme une grippe : tout est allé très vite et j'ai pu retrouver mon jardin.

Aujourd'hui, mon PSA est indétectable et je dois juste me soumettre à des examens annuels. D'après mon urologue, si les recommandations actuelles disent qu'il me faudra le faire toute ma vie, il est possible que ça évolue vers un contrôle annuel pendant 10 ans seulement.

J'ai eu beaucoup de chance. Tout le monde a quelqu'un, dans ses amis ou sa famille, qui est ou a été touché par cette maladie, mais tous ne s'en sortent pas aussi bien. Je pense que cela tient à l'information que j'ai reçu très tôt, au sérieux des médecins et au dépistage dont j'ai bénéficié. Et puis, je crois que le facteur moral joue beaucoup. A aucun moment, je n'ai pensé que j'étais fichu. J'ai fait confiance aux médecins et je me suis fais confiance. Je ne fumais pas, je ne buvais pas et j'avais une bonne hygiène de vie, j'étais sûr que je m'en sortirais. Et je m'en suis sorti ! »

Emmanuel, 71 ans, responsable R&D à la retraite

« Mon cancer de la prostate a été diagnostiqué en 2003. J'avais 63 ans.

J'étais régulièrement suivi par un urologue. Mon PSA augmentait d'année en année, sans que mon urologue s'en inquiète vraiment, et finalement c'est moi qui ai demandé une échographie parce que je n'étais pas tranquille. Elle s'est révélée positive. Mon PSA était alors aux environs de 5 (malgré un traitement par finastéride).

L'échographie et les biopsies qui ont suivi ont montré un cancer de la prostate qu'on espérait localisé, avec un Gleason à 7. On m'a donc proposé une prostatectomie, que j'ai acceptée : à l'époque, je n'avais aucune compétence en termes de cancer de la prostate, et si l'on m'a informé des effets secondaires possibles de la prostatectomie, je ne m'imaginais pas exactement ce que ce serait.

Dans les faits, les effets secondaires m'ont semblé beaucoup plus lourds que ce que je m'étais représenté. L'incontinence urinaire, d'une part, qui s'est amenuisée toutefois, avec de petites fuites que j'ai appris à gérer, mais surtout l'impuissance : la sexualité est quelque chose de très important pour un homme, à tout âge, selon moi, et l'impuissance est très difficile à vivre, on se sent invalide, amputé d'une part de son identité. Alors bien sûr, il y a des traitements pour y remédier, comme les injections intracaverneuses, mais ça n'est pas naturel ni facile. Et puis je n'étais plus en couple, alors j'ai fait une croix sur ma sexualité. Ma priorité était de me battre contre mon cancer. On ne peut pas se battre sur tous les fronts.

Finalement, la prostatectomie a montré un cancer déjà sérieux, et mon PSA après l'intervention demeurait à 1, ce qui est beaucoup trop élevé. J'ai donc dû avoir une radiothérapie immédiatement après la prostatectomie, de sorte qu'avec le recul, j'ai l'impression que la prostatectomie et tous les effets secondaires qu'elle a entraînés étaient peut être inutiles. J'éprouve le regret de ne pas avoir été diagnostiqué plus tôt, que mon urologue n'ait pas souhaité intervenir plus tôt. Quand je l'ai demandé, c'était déjà trop tard.

Après la radiothérapie, on m'a proposé, dès 2004, une hormonothérapie intermittente, qui n'a guère amélioré les problèmes sexuels, mais qui a permis de maintenir mon PSA à un niveau très bas.

Aujourd'hui, 8 ans plus tard, je suis toujours sous hormonothérapie et j'avoue que le traitement commence vraiment à me peser, en termes de fatigue et aussi d'effets secondaires intestinaux. Mais il faut que je tienne. Je suis suivi par un urologue et un oncologue. Mes derniers bilans ont montré des métastases osseuses et je sais que le pronostic n'est pas bon. Je sais qu'on ne guérit pas d'un cancer avec des métastases osseuses et pourtant je veux garder une part d'optimisme.

Depuis le diagnostic, mon objectif a toujours été de tenir. J'espère pouvoir bénéficier un jour des nouvelles molécules prometteuses auxquelles je n'ai pas accès aujourd'hui parce que l'on juge que mon cancer n'est pas suffisamment grave. Et pourtant il l'est. Je tiens dans l'espoir d'être inclus dans un essai clinique, pour ne plus avoir l'impression de regarder ces nouveaux médicaments comme dans une vitrine inaccessible. Comme beaucoup de patients, j'aimerais pouvoir en bénéficier plus vite.

Et pour tenir, depuis le début de ma maladie, je me suis astreint à une discipline alimentaire stricte et je veille à faire quotidiennement de l'exercice. Je suis convaincu que cela joue beaucoup, même si les médecins en parlent peu. Tous les malades que je connais, qui veillent à leur hygiène de vie, tiennent mieux. C'est très important.

Du coup, lorsque l'on me voit, j'ai l'air plutôt en forme, malgré mon cancer qui continue de progresser. C'est bien… mais le revers, c'est sans doute que mes proches sous-estiment ma maladie et ne m'aident pas vraiment à l'affronter. Ils pensent, comme beaucoup de gens, que le cancer de la prostate, ce n'est pas grave, et comme j'ai bonne mine, ils ne voient pas la maladie. Ils oublient que c'est un des cancers qui tue le plus, la première cause de décès par cancer chez l'homme après un certain âge. Mais peut-être juge-t-on que ça n'est pas grave du fait de l'âge, parce que l'on fait moins attention aux personnes âgées qu'aux jeunes… Et puis, ils ne mesurent pas toutes les répercussions du cancer et de ses traitements dans la vie quotidienne. Le manque de soutien familial, c'est d'autant plus difficile que les médecins sont très occupés – une consultation d'urologue dure environ de 15 à 20 mn en moyenne… et il n'y a guère d'interlocuteurs disponibles pour apporter un soutien.

Malgré tout, je fais tout ce que je peux pour lutter : à côté de mon travail de longue haleine sur l'alimentation et l'exercice physique, j'essaie de faire un travail mental pour tenir même quand les nouvelles sont mauvaises. Je vois arriver de nouveaux traitements et je me dis que je pourrais peut-être un jour en bénéficier. J'attends et j'espère qu'ils pourront m'apporter une amélioration.

Il faut continuer de lutter et d'espérer. »

Francis, 60 ans, instituteur à la retraite

« Mon cancer de la prostate a été diagnostiqué en 2006, j'avais alors 54 ans.

A cette époque, j'ai commencé à uriner de plus en plus souvent, ce qui m'a conduit à aller consulter mon généraliste, qui m'a fait faire un PSA. Je n'en avais jamais eu auparavant.

Les analyses ont montré un PSA énorme, de 112, et mon généraliste m'a envoyé consulter un urologue.

L'urologue a fait une biopsie. J'avais bien compris, devant la mesure du PSA, qu'il y avait un problème, de sorte que je n'ai pas été très surpris, ni très choqué, lorsqu'il m'a annoncé que j'avais un cancer de la prostate. Je suis plutôt d'une nature calme et tranquille, je pratique le yoga depuis 30 ans, et puis ma profession m'a appris à prendre du recul : je me suis dit qu'un cancer de la prostate, ça n'est pas un cancer du foie, qu'on n'en meurt pas dans les 6 mois.

Mon seul moment de panique a été la scintigraphie que j'ai dû faire pour compléter le bilan. L'examen était terminé et j'étais en train de me rhabiller, quand on m'a demandé de revenir : il y avait un point suspect au niveau de mon foie. Là, je peux dire que j'ai vraiment eu très peur… mais finalement, cela n'était rien du tout – heureusement - juste une petite tâche d'iode. Un miracle. J'ai eu de la chance.

Mon urologue s'est réuni avec d'autres collègues pour décider du traitement qui convenait, vu mon âge. Ils m'ont proposé une hormonothérapie et une radiothérapie – l'opération n'étant pas adaptée à mon cas.

L'hormonothérapie a commencé tout de suite : elle consistait en des piqûres très fortes, qui m'ont beaucoup fatigué. A cette époque, j'ai été arrêté pendant 6 mois : heureusement, car je n'aurais pas pu faire face tous les jours, à une classe de gamins, parfois très fatigants.

La radiothérapie est venue la compléter : tous les jours, j'avais une séance d'environ 5 minutes, pendant 35 jours. La radiothérapie, je l'ai très bien vécue, malgré mon appréhension initiale, liée aux accidents qui avaient eu lieu à Toulouse ou à Epinal - dont on parlait beaucoup à l'époque. Mais pour moi, tout s'est très bien passé. Et je n'ai pas eu d'effets secondaires.

En revanche, l'hormonothérapie m'a posé plus de difficultés. C'est une drôle de perturbation : tout le corps change, il y a la fatigue et les bouffées de chaleur… Et puis, autre effet secondaire un peu gênant : mes seins ont augmenté. D'ailleurs, mon urologue m'a proposé, à 2 ou 3 reprises, une opération, si je souhaitais faire retirer la glande. Mais j'ai passé l'âge d'exhiber mon corps sur les plages et je n'ai pas jugé cela nécessaire. Quand on relativise, ça n'est pas grand-chose : je suis autonome, je marche, je mène une vie normale et je suis mal placé pour me plaindre. Et puis, j'ai eu de la chance, j'aurais pu avoir des métastases osseuses.

Aujourd'hui, j'ai ce qu'on appelle un cancer chronique. Je suis régulièrement sous traitement hormonal, ce qui permet de contrôler mon PSA, et j'ai des périodes de répit de plusieurs mois sans traitement – la plus longue ayant duré un an, un an et demi. Cela me convient. Pendant ces périodes de répit, la fatigue et les bouffées de chaleur disparaissent – mais les seins ne changent pas.

Je peux discuter avec mon urologue. Lorsqu'il a fallu choisir le traitement, je lui ai dit que je préférais la qualité de vie à la longueur, et il m'a écouté. Récemment, je lui ai fait part de problèmes liés à des effets secondaires respiratoires pénibles, et il m'a changé mon traitement. Ca va mieux maintenant.

Je discute aussi beaucoup avec mon médecin traitant : par exemple, dès le début, il m'a dit de faire attention à mon couple. L'hormonothérapie donne des problèmes d'érection, pour lesquels je prends des comprimés. Mon généraliste m'a dit que c'était très important, qu'il avait vu des couples se séparer à cause de cela, et qu'il fallait être très vigilant. Dans mon couple, ça s'est bien passé : mon épouse a été compréhensive et elle m'a toujours soutenu.

Finalement, aujourd'hui, je vis plutôt bien… J'ai une seule interrogation : la durée de vie. Au début de ma maladie, quand j'allais sur Internet – j'ai arrêté depuis, car il y a avait tout et son contraire – j'ai lu que la durée de vie avec un cancer de la prostate est d'environ 12 ans. Aujourd'hui, cela fait plus de 5 ans, et forcément, j'y pense. J'ai du mal à croire que je serai encore là à 80 ans et je le dis, ce qu'on me reproche un peu, dans ma famille. Mon épouse, elle, me dit juste de vivre le moment…

Mais moi, j'y pense, et je n'ose pas trop poser la question. »

Jacques, ingénieur, 72 ans.

« J'avais 58 ans lorsque mon cancer de la prostate a été découvert en 1998.

Cela faisait un moment déjà que je faisais mon PSA tous les ans, avec mon généraliste. Après plusieurs années de stabilité, mon PSA est passé de 4 à 5, puis à 6, mais le niveau ne semblait pas vraiment inquiétant pour mon médecin. Moi, j'étais malgré tout un peu ennuyé, d'autant que je venais de perdre un ami d'un cancer de la prostate foudroyant.

Il se trouve qu'en 1998, nous sommes partis en vacances au ski, ma femme et moi, avec un groupe d'amis, parmi lesquels se trouvait un urologue. Et un soir, dans la conversation, je lui ai parlé de cette histoire de PSA qui augmentait, qui me préoccupait. Lui m'a dit « tu devrais faire une biopsie ».

De retour de vacances, j'ai pris rendez-vous chez mon urologue (qui était lui-même rentré de vacances, qui m'a examiné et fait une biopsie, et, manque de pot (ou peut-être le contraire, car si ça se trouve, c'est ça qui m'a sauvé la vie) elle est revenue positive.

La nouvelle a été difficile à avaler, car l'urologue qui m'a donné le résultat (et pendant les vacances remplaçait mon urologue attitré) ne connaissait pas mon dossier de sorte que, en l'ouvrant, il m'a annoncé tout de go et sans les précautions d'usage que j'avais un cancer et qu'il fallait faire une prostatectomie. J'étais aussi très inquiet car à cette époque, j'avais assez mal à la jambe, et qu'il a fallu s'assurer que je n'avais pas de métastases : heureusement la scintigraphie n'a rien montré de tel.

Finalement j'ai été opéré par mon urologue, en qui j'ai toute confiance. Evidemment, le moment de la décision a été difficile : on sait bien qu'une prostatectomie n'est pas une intervention anodine, il y a des effets secondaires – urinaires, sexuels – et l'on peut se dire parfois qu'on pourrait peut-être s'en passer. Il ya des cas dans lesquels ça n'évolue pas, mais il ya aussi des cas dans lesquels la tumeur évolue vite, comme chez mon collègue décédé quelques mois plus tôt. Moi, j'ai eu peur, et ma femme aussi, et je me suis dit que je ne voulais pas prendre le risque de ne pas le faire.

Alors bien sûr, j'ai eu des effets secondaires urinaires et sexuels.

L'incontinence urinaire n'a été que transitoire. L'intervention détruit l'un des deux sphincters mais l'autre était intact. Il fallait juste un peu de temps pour qu'il se renforce et compense. Mais c'était difficile en attendant, d'autant plus que je donnais souvent des conférences publiques, une situation dans laquelle j'étais très mal à l'aise. J'en garde un mauvais souvenir.

Pour les effets secondaires sexuels, c'est différent : l'intervention a lieu dans une zone où il y a beaucoup de nerfs et j'ai l'impression qu'elle laisse le système nerveux dans une sorte d'état de sidération. Je n'ai jamais complètement récupéré. Evidemment, c'est difficile à vivre, on se sent atteint dans ce que l'on est, sans doute un peu comme une femme avec un cancer du sein. Mais il n'y a pas le choix, il faut bien se soigner et lorsque je compare mon expérience à celle de cet ami décédé d'un cancer de la prostate fulgurant, peu avant mon diagnostic, je me dis que j'ai eu de la chance, et ma femme a été très courageuse.

Un an et demi après ma prostatectomie, mon PSA a commencé à remonter jusqu'à atteindre 2. Moi, je me suis dit que ça n'allait pas du tout mais mon urologue m'a prescrit une hormonothérapie qui a permis de le faire redescendre à 0,1. J'ai été sous hormonothérapie pendant un an avec les inconvénients liés au traitement : un peu de bouffées de chaleur mais surtout une gynécomastie très

difficile à vivre. Ca fait un drôle d'effet d'avoir des seins qui gonflent lorsqu'on est un homme. On ne se reconnaît ni de l'extérieur, ni de l'intérieur : les hormones, ça change beaucoup de choses, beaucoup de sensations… et puis ça touche aussi au capital osseux.

Mais tous les traitements du cancer sont à double tranchant et il fallait bien passer par là. Finalement, le bon médecin est celui qui sait passer maître dans la prescription des traitements, mais aussi dans la gestion des effets secondaires.

Au bout d'un an, mon urologue a très sagement choisi d'arrêter l'hormonothérapie, dès que mon PSA est descendu à 0,1. Il n'a pas fait la chasse au PSA comme d'autres font la chasse au dahu : dès lors que le PSA était stable, il ne préférait pas continuer pour m'éviter un traitement à vie.

Le PSA est, évidemment un peu remonté, mais il s'est stabilisé 0,7. Je le fais vérifier deux fois par an, toujours dans le même laboratoire, et il ne bouge pas : c'est le plus important. J'ai compris que la valeur absolue du PSA importait moins que sa variation.

Aujourd'hui, je n'ai plus de traitement, juste des contrôles, mais je m'astreins à une hygiène de vie très stricte. Je me suis imposé cette discipline dès l'intervention : je suis de formation scientifique et je me suis plongé dans l'étude du métabolisme et de la nutrition. J'ai basé mon régime sur les nutriments faciles à assimiler. Par exemple, je mange beaucoup de crudités, j'évite les grasses saturés et je veille à avoir un bon rapport oméga 3 oméga 6. En complément de cela, je fais de l'exercice tous les jours. L'ensemble de ces mesures d'hygiène de vie est, à mon sens, essentiel. Je suis sûr que ça joue beaucoup dans le fait que je me porte plutôt bien aujourd'hui. Mais je continue à contrôler mon PSA tous les 6 mois. »

Pierre, 55 ans, directeur d'une administration

« Mon cancer de la prostate a été diagnostiqué l'année dernière de manière tout à fait fortuite.

J'avais alors 54 ans, je n'avais jamais eu de contrôle de mon PSA, j'étais hyperactif, gérant une administration d'environ 600 personnes, et globalement plutôt en forme, jusqu'au jour où j'ai eu une phlébite, le jeudi de l'Ascension 2011.

La phlébite m'a mené aux urgences d'une clinique et le médecin qui m'a reçu ce jour-là, m'a prescrit un bilan sanguin complet comportant, notamment, un dosage du PSA. Lorsque les résultats sont tombés, ils ont révélé un PSA à 260 - un chiffre rare en étant asymptomatique, m'a confié plus tard l'urologue.

On m'a bien sûr expliqué ce qu'un tel résultat signifiait, et la nécessité de réaliser des examens complémentaires, dont une biopsie de la prostate, scintigraphie, scanner.

Programmée dès le lendemain, la biopsie est revenue positive, montrant un cancer très agressif. Le résumé du bilan parlait de « cancer localisé avec des adénomégalies iliaques et rétro péritonéales ». L'urologue qui m'a pris en charge me les a traduit et m'a expliqué, schémas à l'appui, la situation de ma tumeur, celle des métastases qui avaient commencé à se développer, et les traitements possibles.

Comme j'avais une échéance professionnelle importante en septembre et octobre, je ne souhaitais pas entamer la radiothérapie immédiatement : la première étape de la prise en charge a donc consisté en un traitement hormonal, avec des comprimés et une piqûre efficace sur 6 mois.

A partir du mois d'octobre, j'ai pu dégager du temps pour les séances de radiothérapie.

Il me fallait parcourir chaque jour de la semaine, pendant les 38 séances prescrites, les quelques 250 kilomètres qui séparaient mon domicile de l'établissement où j'étais suivi. C'était éprouvant, mais il fallait tenir, je considérais alors un arrêt de travail impossible… et une certaine confiance a été établie avec le personnel médical. Et puis, j'ai eu de la chance, car je n'ai pas trop eu à souffrir des effets secondaires de la radiothérapie.

Globalement tout s'est bien passé, malgré la fatigue liée au traitement hormonal, au traitement de radiothérapie et aux longs trajets pour aller à l'hôpital. Je n'ai jamais cessé de travailler et je suis parvenu à préserver la confidentialité autour de ma maladie dans mon environnement professionnel. Aujourd'hui encore, très peu de personnes sont au courant de mon cancer.

Je me suis battu, avec le soutien de mon épouse, en veillant à avoir, malgré les contraintes sociales et professionnelles, une bonne hygiène de vie, avec une alimentation saine et variée quasi inchangée. Je suis certain que cela a joué en ma faveur.

J'ai revu mon urologue récemment, et aujourd'hui, mon bilan est satisfaisant, avec un récent scanner indiquant la disparition de la totalité des adénomégalies iliaques et rétro péritonéales. Je suis plutôt confiant et n'ai pas peur de l'avenir… Avec le recul, je pense même pouvoir dire que je n'ai jamais eu peur, à aucune étape de ma prise en charge, à part peut-être la biopsie – car c'était ma première anesthésie générale.

Bien sûr, je suis toujours sous traitement hormonal avec les répercussions que cela implique en termes de fatigue et de "dommages collatéraux" (retentissement sur la sexualité, bouffées de

chaleurs)… Et il y a aussi les douleurs, dans le bas du dos. Mais je parviens à gérer la fatigue, et le restant n'est pas vraiment un problème car bien d'autres champs de la vie restent à explorer. Finalement, j'ai l'impression d'avoir eu beaucoup de chance et d'avoir quasiment échappé à une maladie qui aurait pu avoir des conséquences bien plus désastreuses, et je conseille à mes amis d'aller faire un dépistage dès 50 ans pour qu'il ne leur arrive pas pareille mésaventure. »