

Dossier de presse

# Givesome**PINK**to**SE**vrien**N**



**Cancer du sein, un des mieux soigné... ou pas !**  
Quand le prix de votre vie nécessite de rassembler un  
montant colossal pour caresser l'espoir d'une rémission.

[www.givesomepinktosevrien.be](http://www.givesomepinktosevrien.be)



**Cancer du sein, un des mieux soigné... ou pas !**  
Quand le prix de votre vie nécessite de rassembler un montant colossal pour caresser l'espoir d'une rémission.



## **L'histoire de Sevrien, une battante, maman d'Emy et compagne de Boris**

Sevrien c'est une amie, une sœur, une collègue que tout le monde rêverait d'avoir. Son rire communicatif n'a d'égal que l'efficacité qu'elle met chaque jour dans son travail pour aider les autres. Si Sevrien habite en Flandre, elle travaille depuis 16 ans à la MIRENA, la mission régionale pour l'emploi de Namur. Un job dans lequel elle se donne sans compter pour aider des demandeurs d'emploi à en retrouver un. Sevrien, c'est aussi le dynamisme et la joie de vivre de la zumba, mais c'est surtout une maman de 37 ans qui nous donne un exemple incroyable de combattivité.

En novembre 2020, Sevrien sent un ganglion induré suspect sous l'aisselle. Elle consulte le médecin qui lui prescrit des examens. Aucune boule dans le sein à la palpation, rien sur la mammographie ou à l'échographie. Mais le doute est là. Une IRM et une biopsie sont réalisées. Le verdict tombe, c'est un cancer du sein triple négatif (voir infra). Face à ce diagnostic, Sevrien doit être directement prise en charge. Elle est obligée d'arrêter de travailler, et renonce à donner ses cours de zumba. Elle concentre toute son énergie à se battre contre la maladie. Dès l'annonce du diagnostic, l'ensemble de ses collègues et amis se mobilisent et sont

présents à chaque étape du traitement par des messages de soutien, des vidéos, des envois de cartes et de colis... Durant plusieurs mois, elle enchaîne les traitements avec des chimiothérapies invasives dont elle subit les lourds effets secondaires...

Au printemps, elle voit son oncologue. Les nouvelles sont bonnes ! *«Madame, il n’y a plus rien dans le sein, vous êtes en rémission, si je puis dire»*. Quelques lueurs d’espoir et l’euphorie liée à ce verdict rebooste Sevrien... Une mastectomie totale et le retrait de ganglions suivent. Après analyse, le discours de l’oncologue se fait plus sombre. *«Les chimiothérapies ont fonctionné sur le sein, mais pas sur les ganglions.»*

Le résultat du scanner passé dans la foulée est dramatique : il y a des métastases osseuses... Le pronostic vital est engagé, il y a urgence. La stratégie de soin est adaptée : Sevrien entame un traitement d’immunothérapie. Après trois mois de ce nouveau traitement, Sevrien passe un premier contrôle. Le cancer progresse encore. Il y a des métastases sur les poumons. L’équipe soignante qui a accompagné Sevrien depuis le début est dans l’impasse : seuls des soins palliatifs lui sont proposés.

Refusant ce constat, Sevrien portée par l’armada qui la soutient depuis le début explore d’autres pistes. Elle sait qu’un traitement adapté à sa pathologie existe en Allemagne et qu’il sera d’autant plus efficace s’il est précédé de la prise du Trodelvy®, un médicament inaccessible sur le sol belge. Le Trodelvy® présente deux avantages : il permet de ralentir la progression du cancer et d’augmenter l’efficacité de la thérapie allemande.

Elle initie des premiers contacts en Allemagne. Dans la foulée, Sevrien rencontre une nouvelle équipe soignante à la pointe de cette pathologie qui prend contact avec l’équipe allemande afin de définir le meilleur parcours thérapeutique. Parallèlement, elle remue ciel et terre pour avoir accès au Trodelvy® et monte des dossiers pour pouvoir bénéficier de l’intervention de l’assurance maladie. Si des possibilités de remboursement pour le Trodelvy® sont envisageables sous des conditions très restrictives, le coût de ce médicament cumulé au traitement disponible en Allemagne est de minimum 200.000€.

Afin de pouvoir définir la meilleure stratégie thérapeutique, la nouvelle équipe médicale réalise une nouvelle biopsie dont les résultats sont toujours en cours. Une chose est certaine, le traitement allemand est incontournable pour garder l’espoir de voir grandir Emy.



## GivesomePINKtoSEvriEN

### *Ensemble, nous pouvons défier l'inacceptable.*

La volonté de Sevrien, son courage et sa détermination ont inspiré son entourage et ont fait naître une volonté collective de tout faire pour que l'argent ne soit pas une entrave à l'accès au traitement. En un week-end, la communication, le site internet, et les réseaux sociaux relaient son combat sous le nom de : Givesomepinktosevrien. C'est le mouvement créé pour lui permettre de bénéficier du traitement de la dernière chance. Celui qui pourrait stabiliser la maladie et lui offrir un espoir de rémission. Une chance aussi pour elle de voir grandir sa petite Emy. Et pour Emy, celle de grandir avec sa maman. Pour Boris, c'est celle de continuer à être épaulé par son incroyable amour qu'il soutient sans faille.

Très rapidement des initiatives voient le jour pour récolter des fonds. Depuis la fin septembre, son entourage a sensibilisé ses réseaux. Il a vendu des ballons, des gaufres, des bics, des badges, des bijoux et porte-clés fait main, marché des kilomètres, dansé au son de la zumba, cuisiné des crêpes, fait du macramé... et ce n'est que le début. Un concert, une vente de bières, des soirées quizz, des actions TIF-Pink, une rando cyclo et bien d'autres activités sont en préparation !

**En quelques jours, grâce à un incroyable élan de solidarité et de générosité près de 35.000€** ont été récoltés. Famille, amis et collègues se mobilisent des deux côtés de la frontière linguistique.

Afin de gérer cette récolte de fonds en toute transparence, l'ASBL «**Give some Pink to Sevrien**» est en cours de création. Celle-ci a également pour but de mettre un coup de projecteur sur le cancer triple négatif. Si aujourd'hui Sevrien doit se concentrer sur son combat, elle espère un jour pouvoir aider d'autres triplettes (nom donné aux victimes du cancer du sein triple négatif) et rallier les collectifs français tels RoseUp ou les Triplettes. Elle souhaite que son vécu puisse contribuer à faciliter l'accessibilité des soins.

En effet, des patientes comme Sevrien, il y en a beaucoup, beaucoup trop. Si elle est portée par l'amour de sa famille, de ses amis et de ses collègues, d'autres triplettes ne sont pas aussi entourées et finissent tout simplement pas arrêter le combat. Seule, il est difficile de garder l'espoir.

## Give some PINK to SEvriEN

Sur nos réseaux sociaux et notre site, nous faisons appel à la créativité des gens touchés par le combat de Sevrien pour nous aider à mener des actions et récolter des fonds. Si chacun fait un geste à la mesure de ce qu'il peut, Sevrien aura une chance de voir grandir Emy avec Boris. Au-delà des versements qui sont essentiels, toute action pouvant aider à la récolte de fond est encouragée.

C'est vital pour Sevrien, Emy et Boris.

*Les liens vers la collecte de fonds, notre site et nos réseaux :*



<https://gofund.me/684ee68f>

[www.givesomepinktosevrien.be](http://www.givesomepinktosevrien.be)



<https://www.facebook.com/givesomepinktoSevrien/>

<https://www.instagram.com/givesomepinktosevrien/>

Pour mieux comprendre :

## Qu'est-ce que le cancer du sein triple négatif (CSTN) ?

Généralement de nature plus agressive que les autres, il représente environ 10 à 15%<sup>[1]</sup> des cancers du sein. Il toucherait plus particulièrement les femmes de moins de 40 ans non ménopausées. On l'appelle « triple négatif » car alors que la plupart des cancers du sein expriment un ou deux des trois principaux récepteurs de croissance présents au niveau du sein (récepteur aux œstrogènes, récepteur à la progestérone et un dernier, appelé facteur de croissance épidermique humain (HER2)) qui sont des cibles pour des traitements spécifiques bloquant ces récepteurs, le CSTN n'en possède aucun d'où son nom de cancer du sein triple négatif (CSTN).

Comme pour tout cancer du sein, le dépistage doit se faire sur la base de plusieurs examens : examen physique et mammographie (de dépistage ou lorsqu'une anomalie est palpée). Les antécédents personnels et familiaux sont également évalués. Ces premiers examens peuvent être complétés, en cas d'anomalie, par des examens complémentaires : échographie mammaire avec biopsie, bilan sanguin, imagerie par résonance magnétique (IRM) qui permet d'évaluer beaucoup plus spécifiquement le tissu mammaire... Mais c'est par **la biopsie de la tumeur** que le diagnostic de cancer du sein et sa caractérisation de triple négatif sont posés.

### *Les modalités de traitements*

La prise en charge du cancer du sein triple négatif est centrée sur plusieurs modalités : la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, et l'immunothérapie, majoritairement dans le cadre d'études cliniques. Comme le CSTN n'exprime ni récepteurs hormonaux ni récepteurs HER2, les patientes atteintes de ce type de cancer ne peuvent pas recevoir d'hormonothérapie qui bloque les récepteurs aux œstrogènes ni de thérapie ciblée anti-HER2.

Environ la moitié des cancers du sein triple négatif répond bien à la chimiothérapie. Pour l'autre moitié, la maladie devient plus compliquée à soigner car elle résiste à la chimiothérapie. Le cancer développe alors des métastases au niveau osseux, pulmonaire, dans le foie et finalement dans le cerveau. Ces malades touchées par un cancer du sein triple négatif métastatique se trouvent alors dans une impasse thérapeutique puisque la chimiothérapie n'est plus efficace.

### *Le Trodelvy®, une piste porteuse d'espoir*

Un traitement par anticorps conjugué à une chimiothérapie existe. C'est le Trodelvy® du laboratoire Gilead. Réservé avant à un nombre limité de patientes présentant un cancer du sein métastatique triple négatif, son accès précoce est autorisé en France, depuis ce 2 septembre 2021 par la HAS (Haute Autorité de Santé) dans le cadre restreint d'une autorisation temporaire à usage nominatif (ATU).

Le parcours de mise sur le marché d'un médicament innovant, de la recherche fondamentale jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché (AMM) et la décision de remboursement par l'Assurance maladie prend plusieurs années. Une autorisation d'accès précoce permet à des personnes qui en ont un besoin urgent, de bénéficier d'un médicament sans attendre qu'il ait franchi les dernières étapes. C'est la solution lorsqu'il n'existe pas d'autre traitement approprié pour le patient et que son état de santé ne permet pas d'attendre. C'est le cas de Sevrien et de nombreuses triplètes.

Le cancer des patientes traitées avec du Trodelvy® progresse moins vite que celui des patientes traitées par de la chimiothérapie seule. Elles vivent plus longtemps que si elles avaient reçu uniquement de la chimiothérapie. De plus, plus d'un tiers des patientes ont une réduction de leur masse cancéreuse (35% versus 5% avec la chimiothérapie)<sup>[2]</sup>. Ce traitement représente donc un espoir très important pour toutes les personnes atteintes du cancer du sein triple négatif à un stade métastatique.

### *Et en Belgique ?*

Malheureusement en Belgique, le Trodelvy® n'est pas encore accessible. Les malades doivent, en plus de se battre contre la maladie, se démener pour essayer d'avoir accès en Allemagne ou en France à ce nouveau traitement dont le prix est exorbitant. Alors les patientes et leurs proches montent des cagnottes. Elles espèrent récolter les montants nécessaires pour pouvoir bénéficier de traitements qui ont fait leur preuve, sont approuvés dans des pays frontaliers et ainsi augmenter leur espérance de vie.

Sevrien remue ciel et terre pour avoir accès au Trodelvy® dans un premier temps puis à la prometteuse immuno-vaccino thérapie<sup>[3]</sup> en Allemagne.

L'immunothérapie se positionne comme une alternative à la chimiothérapie. Cette approche thérapeutique, encore récente, est déjà appliquée sur un petit nombre de cancers mais se développe rapidement.

À la différence de la chimiothérapie anticancéreuse, l'immunothérapie anticancéreuse ne se base pas sur des substances chimiques pour éliminer les cellules devenues cancéreuses. Elle consiste à mobiliser le système immunitaire et à focaliser son action contre les cellules qui prolifèrent de façon anarchique.

L'immunothérapie anticancéreuse se focalise sur toutes les cellules immunitaires impliquées dans la reconnaissance des cellules anormales et leur destruction.

Lorsqu'une cellule devient cancéreuse, elle exprime à sa surface des marqueurs qui indiquent au système immunitaire qu'elle est devenue maligne. Ce sont les antigènes tumoraux. Malheureusement, au cours de l'évolution des cellules, ces antigènes ne sont plus exprimés et ces cellules échappent à la vigilance du système immunitaire.

Le but est donc de « rallumer » et d'éduquer le système immunitaire pour qu'il s'attaque à ces cellules anormales. Pour ce faire, il existe plusieurs stratégies dont celle des vaccins thérapeutiques. Le but de cette vaccination est de diriger spécifiquement l'immunité contre les cellules cancéreuses. Chaque vaccin est personnalisé et adapté au cancer du patient. C'est l'individualisation de cette thérapie ciblée en fonction du cas de chaque patient qui en explique le coût.

*Partie scientifique du dossier de presse relu par l'oncologue Emmanuelle Dochy, MD*



## Annexe :



## RÉFORME DE L'ACCÈS DÉROGATOIRE AUX MÉDICAMENTS

Juillet 2021



### L'accès dérogatoire, c'est quoi ?

En France, depuis plus de 20 ans, un **patient en situation d'impasse thérapeutique peut bénéficier d'un médicament non autorisé dans l'indication concernée.**

#### Plusieurs conditions doivent être réunies

- Maladie grave, rare ou invalidante.
- Absence de traitement approprié.
- Traitement ne pouvant être différé.
- Efficacité et sécurité du médicament fortement présumées.



### Pourquoi une réforme ?

- Pour **simplifier** les procédures.
- Pour **accélérer** les délais d'accès au traitement pour les patients.
- Pour **approfondir** les connaissances scientifiques par le renforcement du recueil des données cliniques et en impliquant les patients.



### En quoi consiste la réforme ?

À partir du 1<sup>er</sup> juillet 2021, **2 régimes d'autorisation** viennent remplacer les 6 existants



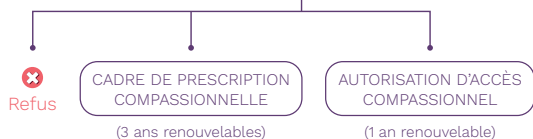
#### ACCÈS COMPASSIONNEL

Remplace les ATUn et RTU\*

- Pour les médicaments non destinés à être commercialisés dans l'indication concernée.
- Absence de développement en cours/prévu.
- Pas de démarche en vue d'une AMM.

Sur initiative de l'**ansm**, à la demande de professionnels de santé, des ministres ou sur signalements

Évaluation et décision de l'**ansm**

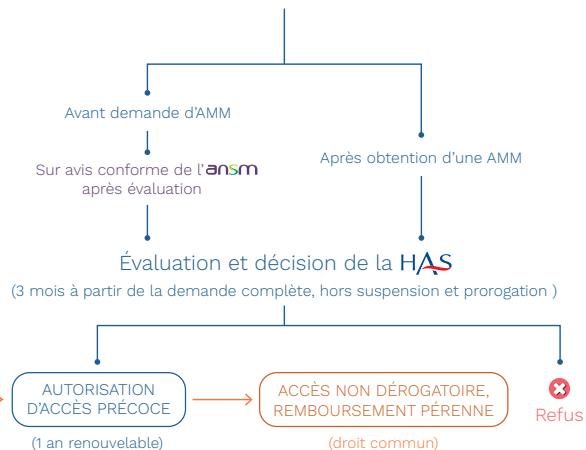


#### ACCÈS PRÉCOCE

Remplace les ATUc, ATUei, post-ATU, PECT\*\*

- Pour les médicaments destinés à être commercialisés dans l'indication concernée.
- Médicaments présumés innovants.
- Données cliniques disponibles ou en cours de recueil.

Sur demande du laboratoire



Arrêt possible en fonction des nouvelles données disponibles

\* L'autorisation temporaire d'utilisation nominative (ATUn) devient autorisation d'accès compassionnel. La recommandation temporaire d'utilisation (RTU) devient cadre de prescription compassionnelle et répond de d'autres conditions que celles de l'AC et l'AP.  
 \*\* Autorisation temporaire d'utilisation de cohorte. Autorisation temporaire d'utilisation d'extension d'indication. Post-Autorisation temporaire d'utilisation. Prise en charge temporaire.

Sources :

---

<https://www.cancer.be/les-cancers-types-de-cancers-liste-z/cancer-du-sein>

<http://www.cancerdusein.org/>

<https://www.e-cancer.fr/>

<https://www.bordet.be/fr/cancers-sein>

<https://www.gustaveroussy.fr/fr/cancer-sein/traitement>

<https://www.esterepublicain.fr/sante/2020/11/26/cancer-du-sein-triple-negatif-metastatique-l-immunotherapie-ciblee-peut-etre-une-chance-de-survie>

<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-maladies/2548466-cancer-du-sein-triple-negatif-definition-symptomes-causes-traitement/>

<https://www.mcgill.ca/newsroom/fr/channels/news/cancer-du-sein-triple-negatif-une-nouvelle-etude-ouvre-la-voie-un-traitement-novateur-331318>

<https://www.roche.fr/fr/patients/info-patients-cancer/comprendre-cancer/cancer-du-sein-triple-negatifs.html>

<https://www.monreseau-cancerdusein.com/actualites/mobilisationtripletpettes-sans-traitement-novateur-des-milliers-de-femmes-condam>

<https://www.rose-up.fr/magazine/cancer-sein-triple-negatif-metastatique-trodelvy-traitement-innovant-trodelvy/>

<https://www.rose-up.fr/magazine/cancer-sein-triple-negatif-trodelvy-mobilisation-collectif-tripletpettes/>

<https://www.rose-up.fr/magazine/trodelvy-cancer-sein-triple-negatif-metastatique-probleme-appvisionnement/>

<https://www.rtl.be/info/vous/temoignages/le-cancer-du-sein-triple-negatif-de-nouveaux-traitements-donnent-de-l-espoir-mais-se-font-attendre-1312006.aspx>

<https://www.gilead.com/news-and-press/press-room/press-releases/2021/6/trodelvy-demonstrates-superior-outcomes-to-standard-of-care-in-second-line-treatment-of-metastatic-triple-negative-breast-cancer-in-phase-3-ascent-st>

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3284628/fr/cancer-du-sein-triple-negatif-la-has-autorise-le-trodelvy-en-acces-precoce](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3284628/fr/cancer-du-sein-triple-negatif-la-has-autorise-le-trodelvy-en-acces-precoce)

[https://www.lemonde.fr/sciences/article/2021/06/15/des-femmes-atteintes-d-un-cancer-du-sein-metastatique-privees-d-un-traitement-innovant\\_6084174\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2021/06/15/des-femmes-atteintes-d-un-cancer-du-sein-metastatique-privees-d-un-traitement-innovant_6084174_1650684.html)

<https://www.associationkoeurderose.com/>

<https://fr.thesocialmedwork.com/blog/trodelvy-information>

[https://www.breastcancer.org/treatment/targeted\\_therapies/trodelvy](https://www.breastcancer.org/treatment/targeted_therapies/trodelvy)

<https://www.msn.com/fr-fr/finance/other/des-femmes-atteintes-d-un-cancer-du-sein-d%C3%A9noncent-la-p%C3%A9nurie-du-trodelvy-en-europe/ar-AAKOXGu>

<https://lhchosting.com/covid19/2021/09/08/cancer-du-sein-triple-negatif-le-nouveau-traitement-trodelvy-autorise-en-acces-precoce/>

<https://francais.medscape.com/voirarticle/3607552>

<https://ihaddadene.com/projet/2021/09/07/cancer-du-sein-triple-negatif-le-trodelvy-est-enfin-autorise-en-france/>

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=LEGISSUM%3Aasp0002>

<https://pink-ribbon.be/fr/sur-le-cancer-du-sein/cijfers-over-borstkanker-1>

<https://www.monreseau-cancerdusein.com/actualites/les-triplettes-au-magazine-de-la-sante>

[https://drive.google.com/file/d/1RkrrgBrdDERcObsNjPBL6do\\_jB7rhc3B/view](https://drive.google.com/file/d/1RkrrgBrdDERcObsNjPBL6do_jB7rhc3B/view)

---

[1] 10962 cancers du sein détectés en 2019 (10 à 15% : entre 1000 et 1600) <https://www.cancer.be/les-cancers-types-de-cancers-liste-z/cancer-du-sein>

[2] Bardia A et al, Sacituzumab Govitecan in Metastatic Triple-Negative Breast Cancer, *N Engl J Med*, 2021;384:1529-1541. doi: 10.1056/NEJMoa2028485

[3] <https://www.futura-sciences.com/sante/questions-reponses/cancer-immunotherapie-nouveau-traitement-cancer-14408/>