



Newsletter n° 31 – 17 Décembre 2023

Bonjour,

Ces derniers temps, fortement occupé par les prestations pour l'association, la rédaction & le dépôt de la mise en conformité des statuts, l'hospitalisation de mon ordinateur, mes divers examens & rendez-vous médicaux, j'ai été un peu absent. Veuillez m'en excuser.

Je vais d'ailleurs vous parler du Pet Scan & des sorties effectuées. Je tiens d'ailleurs à remercier toutes les personnes qui nous soutiennent, nous suivent, et les membres actifs lors de nos activités. Toutefois, n'oubliez pas qu'en cas de cafard, vous pouvez nous joindre également de manières privées. Nous sommes là pour vous écouter, guider et soutenir.





Démystifions le Pet Scan

PET-scan au FDG

A quoi sert cet examen ?

Cet examen s'intéresse au fonctionnement et au métabolisme des organes.

Il sert principalement à détecter des lésions cancéreuses, rechercher leur extension, contrôler l'efficacité des traitements ou encore à détecter d'éventuelles récurrences.

De façon plus marginale, il peut également être employé dans certains états inflammatoires ou infectieux, sans lésion cancéreuse...



Les résultats d'un PET-Scan peuvent être interprétés de différentes manières. Les médecins peuvent utiliser les résultats pour diagnostiquer un cancer, évaluer la taille d'une tumeur, déterminer si le cancer est actif ou si la tumeur est en rémission, ou planifier le traitement.



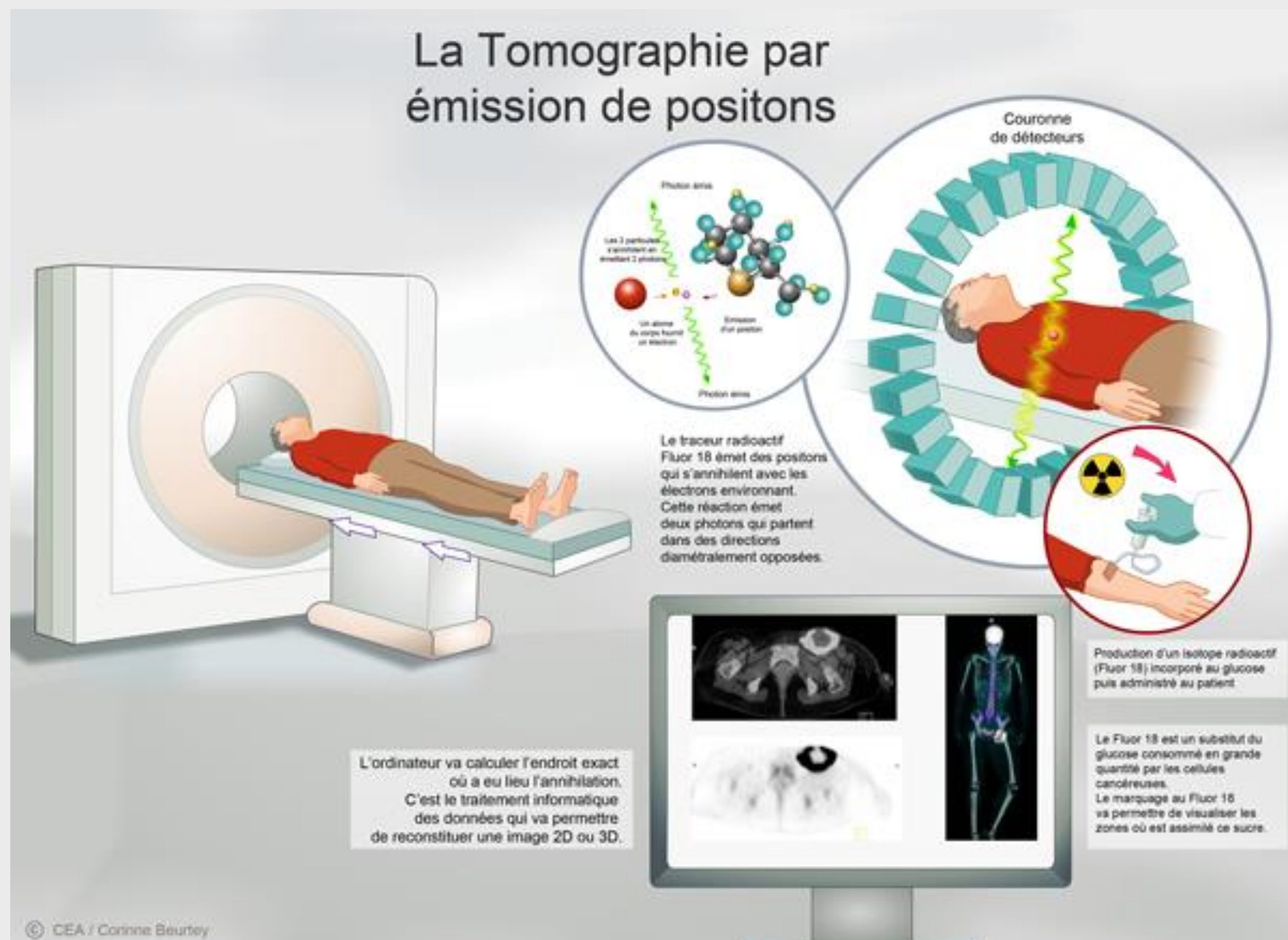
Qu'est-ce qui fixe au PET scan ?

Pour cet examen, un produit faiblement radioactif (isotope), qui se fixe sur les cellules de la tumeur et/ou sur ses métastases, est injecté dans l'organisme. Ce produit, du fait qu'il est faiblement radioactif, peut être repéré grâce aux techniques d'imagerie (sous forme de points lumineux sur une photo).

Est-ce que le Pet-scan voit tout le corps ?

PET-scan | Ramsay Santé

Le PET-scan sert à détecter une tumeur cancéreuse et/ou des métastases et à surveiller leur évolution. Il permet de faire une cartographie de leur localisation dans tout le corps, grâce à leur activité métabolique (c'est-à-dire en étudiant leur consommation de glucose après injection du produit radioactif).



Quel produit est injecté pour un PET scan ?

La tomographie par émission de positons (TEP ou PETscan) repose sur l'injection intraveineuse d'une substance (le « traceur ») marquée par un atome radioactif, le fluor 18 ou le carbone 11, qui émet des particules particulières, les positons. Le traceur est choisi pour se fixer sur un organe ou un tissu.

Est-ce que toutes les métastases se voient au scanner ?

– Les examens d'imagerie (échographie, scanner, radiographie, scintigraphie, TEPscan): ils permettent de détecter des métastases qui font plus de quelques millimètres.

Est-ce qu'un PET scan fatigue ?

Ne faites pas d'effort musculaire avant l'examen pour ne pas augmenter la consommation de glucose par les muscles. Vous pouvez repartir par vos propres moyens et reprendre une activité normale, mais vous pouvez prévoir de faire appel à quelqu'un si vous craignez de vous sentir fatigué.

Est-ce que le PET scan voit tout les cancers ?

La TEP détecte des régions actives, comme la croissance cellulaire, dans le corps. La matière radioactive s'accumule plus dans les cellules cancéreuses que dans les cellules normales, et les cellules cancéreuses sont plus brillantes sur les images. Ce ne sont pas tous les cancers qui apparaissent à la TEP.

Quelle est la différence entre un IRM et un PET scan ?

Alors que l'IRM offre des images anatomiques du corps et des organes, le PET quant à lui permet de visualiser des « points chauds » à l'aide de produits radioactifs injectés au patient qui vont se fixer sur certains organes ou certains tissus pour en révéler le fonctionnement.

Pourquoi il ne faut pas fumer avant un PET scan ?

Il est déconseillé de boire du café et de fumer (ou de consommer tout autre produit contenant de la nicotine) durant 12h précédant l'examen : ces produits modifient la distribution du glucose dans votre organisme. 4. Vous devez éviter toute activité physique importante pendant 24h avant l'examen TEP.





CHEZ PFIZER

Le mardi 24 octobre, Carla et Jérôme ont tenu un stand dans les bâtiments de Pfizer à Bruxelles dans le cadre d'un webinaire. Celui-ci était organisé par Patient Centriques et Pfizer. Celui-ci avait pour but de permettre à différentes associations de patients de se faire connaître mais aussi d'aborder des thématiques telles que :

- Que faire si vous ne vous sentez pas à l'aise avec un diagnostic ? Un deuxième avis pourrait-il vous aider ?

Ce que nous pourrions retenir, même si les médecins travaillent désormais en équipe pluridisciplinaire, c'est que nous sommes toujours en droit de consulter un autre spécialiste si nous voulons obtenir un deuxième avis et qu'il est très important de toujours passer par un médecin pour obtenir un diagnostic clair et précis. Les recherches sur internet ne peuvent pas remplacer un médecin.

- Comment faire face à la fatigue, les douleurs, l'insomnie et quels sont les conseils pour rester actif ?

Ici nous retiendrons que les douleurs peuvent avoir un impact sur la fatigue et l'insomnie et qu'il est important d'avoir un minimum d'activité physique.

- Pourquoi est-il important de prendre ses médicaments tels qu'ils sont prescrits, qu'en est-il des interactions médicamenteuses et comment savoir quel type de médicament vous prenez ?

Ce que nous pouvons retenir, c'est qu'il est important d'avoir une pharmacie de référence (là où vous avez l'habitude d'acheter vos médicaments), car elle peut faire avec vous votre schéma de médication.



Qu'il ne faut pas avoir peur de parler des effets secondaires avec votre médecin traitant, car souvent les notices mentionnent par excès les effets secondaires. Il existe aussi une application pour suivre vos prescriptions. Veuillez également noter que celles-ci ont une validité de 3 mois.

- Réintégration au travail après ou pendant le traitement : aborder les peurs, établir des attentes réalistes et faire aux défis potentiels. Ici nous pouvons retenir que le parcours de réintégration après une longue absence ne se fait pas du jour au lendemain et que cela doit se préparer avec votre employeur et vos collègues.
- Le rôle d'un patient-expert

C'est une formation qui permet aux personnes qui le souhaitent de suivre une formation afin de devenir un patient expert. Cette formation dure 40h et se donne essentiellement en virtuel.

Pour plus d'information :

<https://patientexpertcenter.be/fr/formation/>

Les différents intervenants étaient :

- Prof. Dr. Cogan, service de Médecine interne à l'hôpital Erasme
- Magali Mertens, directrice et fondatrice de l'asbl « Travail et cancer »
- Funda Kutku, infirmière coordinatrice des soins en oncologie, Clinique universitaire Saint-Luc
- Stefan Gijssels, président PEC VZW

Jérôme



AU CUL DE POULE



Le concept du « souper à l'aveugle », organisé par Neurofibromatose Belgique association en collaboration avec Arnaud du Cul de Poule, à Binche, a connu un vif succès en 2018, 2019 et 2022.

2023 fut exceptionnel !

Nous avons pu réaliser 5 éditions, qui nous ont rapporté au total 450€ de bénéfice !

C'est grâce à vous, mais aussi grâce aux participants qui, d'années en années, sont toujours plus nombreux, plus fidèles, et qui amènent d'autres convives.

Le but du jeu? Découvrir les divers mets, la cuisson, les épices, le vin.

Pourquoi ? Car la neurofibromatose est une maladie qui génère des tumeurs sur tout le circuit neurologique de la personne atteinte, notamment le nerf optique, ce qui peut amener à la cécité. Se mettre le temps d'un repas à la place des personnes malvoyantes.

2024 risque d'être encore plus remarquable ! La première édition, qui aura lieu en mars, est déjà quasi complète.

À suivre...



Il est temps d'aller décorer mon sapin !

Carla, Kathleen et Jérôme vous souhaitent
d'ores et déjà de joyeuses fêtes de fin
d'année.

On se donne rendez-vous en 2024 avec de
nombreuses surprises !

