

Association

SVBRINE
Unis contre le cancer



août 2010

Qui suis-je ?

Je m'appelle Sabine Musolino (-Guillod) et je suis née le 17 juillet 1977 à Neuchâtel où j'ai suivi toute ma scolarité.

En 1999, j'ai obtenu mon diplôme d'institutrice. Depuis, j'ai enseigné avec grand plaisir dans les collèges primaires de la Ville de Neuchâtel.

Depuis toute petite, le sport a occupé une place importante dans ma vie. J'ai joué durant de nombreuses années au basketball dans différents clubs du canton (Union NE, Université NE, La Chaux-de-Fonds et Val-de-Ruz).

En mars 2006, j'ai eu le bonheur de donner naissance à mon fils qui me procure tant de joie et que j'espère encore pouvoir voir grandir pendant de nombreuses années. Même si aujourd'hui nous sommes séparés, j'ai partagé pendant 15 ans, de beaux moments de vie avec son papa.

La maladie m'a atteinte à l'âge de 31 ans, en 2008. Un cancer, appelé *chondrosarcome*. Le lieu de l'affection était le fémur gauche, juste au-dessus du genou.

Mon duel contre la maladie

En novembre 2008, j'ai reçu un coup sur ma cuisse gauche lors d'un match de basketball. Ma blessure étant persistante, j'ai décidé d'aller consulter un médecin. J'ai été traitée durant de nombreuses semaines pour un hématome durci. C'est seulement lors de ma deuxième échographie de la cuisse que le signal d'alarme a été tiré.

En avril 2009, après avoir passé un scanner et une IRM, on m'annonçait que la blessure que j'avais à la cuisse était en fait une tumeur. Le ciel me tombait sur la tête.

Après deux biopsies sur la tumeur, les médecins ont diagnostiqué un *ostéosarcome*. Ils ont donc choisi le protocole de traitement adapté à ce dernier soit chimiothérapies intensives, ablation de la tumeur et à nouveau, chimiothérapies.

L'IRM effectuée à la fin des traitements préopératoires a indiqué que la tumeur n'avait pas rétréci.

Décision difficile à prendre, mais sans aucun regret encore aujourd'hui, l'amputation était l'acte chirurgical le plus fiable et le plus sûr pour enlever ce sarcome.

J'ai donc été amputée de la jambe gauche au niveau du fémur. Toute la tumeur et les tissus cancéreux ont été retirés lors de cette opération.

La tumeur, une fois enlevée, a été analysée sous toutes les coutures. J'apprends avec stupeur que le premier diagnostic posé n'était pas le bon, il ne s'agissait pas d'un *ostéosarcome*, mais d'un *chondrosarcome*. Les chimiothérapies subies n'étaient donc pas adaptées.

Nouveau coup de tonnerre quelques semaines plus tard : mon scanner de contrôle d'octobre 2009 a révélé des métastases sur mes deux poumons.

En novembre 2009, je suis donc entrée au CHUV pour deux opérations consécutives. Elles consistaient à atteindre le poumon, le palper et enlever toutes grosseurs suspectes. Les deux opérations se sont bien passées, même si cette période a été éprouvante.

Fin janvier 2010, alors que je commence à maîtriser ma prothèse, que mes cheveux repoussent, que ma vie reprend son cours normal, le scanner montre à nouveau des métastases sur mes poumons : je dois subir un nouveau traitement.

Les médecins m'administrent deux types de chimiothérapies qui ne produisent pas l'effet espéré. Le scanner révèle même de nouvelles métastases osseuses qui vont être traitées par radiothérapie. Je dois également me faire renforcer l'humérus gauche afin de pouvoir continuer à utiliser mes béquilles. Je ne peux plus porter ma prothèse à cause d'une métastase logée dans ma hanche gauche.

Le Yondelis™ est la chimiothérapie de troisième ligne que les oncologues me proposent, mais mes assurances (de base et complémentaire) refusent de prendre mon traitement en charge. Elles reconnaissent le fait que je souffre d'une maladie orpheline, mais estiment que les preuves scientifiques de l'effet du médicament ne sont pas suffisantes et que le bénéfice thérapeutique n'est pas encore attesté pour la thérapie demandée.

Le fabricant du Yondelis™, contacté dans le même temps, n'a pas souhaité donner suite à la demande de mon médecin de pouvoir bénéficier du traitement gracieusement.

Sachant qu'une seule dose de Yondelis™ coûte CHF 10'000.- et que les médecins refusent de me délivrer le traitement si je n'avance pas la somme, je me trouve dans une situation urgente médicalement et délicate financièrement.

Sabrine Musolino (-Guillod)

Qu'est-ce qu'un chondrosarcome ?

Un chondrosarcome est une tumeur maligne du cartilage. Ce cancer rare représente tout de même 20% des tumeurs des os primitives. Bien qu'il puisse toucher n'importe qui, on le retrouve plus souvent chez l'adulte. On le trouve souvent dans la hanche, le pelvis ainsi que, dans des cas plus rares, dans la jambe ou le bras. Néanmoins, toute partie osseuse du corps humain peut être touchée.

Les premiers signes consistent en des douleurs et une masse solide à la palpation. Le diagnostic est confirmé par l'imagerie (radiographie, scanner). Elle montre une nécrose des os et un envahissement des parties molles.

(Encyclopédie en ligne Wikipedia)

Qu'est-ce qu'une chimiothérapie ? Qu'est-ce que le Yondelis™ ?

Une chimiothérapie est un produit pharmaceutique permettant d'attaquer toutes les cellules tumorales du corps, y compris celles qui n'ont pas été détectées par les examens. Chaque cellule se divise lors de sa vie. C'est à ce moment-là que la chimiothérapie intervient et la tue. Toutes les cellules sont touchées par ce processus, qu'elles soient saines ou pas. Mais les cellules saines se rétablissent plus vite que les cellules malades et le fonctionnement du corps n'est que modérément perturbé.

Le Yondelis™ est un nouveau traitement chimiothérapique composé d'agents marins et agissant contre les tumeurs isolées.

Pourquoi l'Association « Sabine, unis contre le cancer » ?

L'association « Sabine, unis contre le cancer » est née dans l'urgence, face au refus des assurances de contribuer au remboursement de la chimiothérapie Yondelis™.

Un groupe de proches, amis et famille, s'est constitué en association à but non lucratif pour la récolte de fonds afin de permettre à Sabine de bénéficier du traitement pour continuer de combattre la maladie. Sans cet argent, le corps médical refuse de délivrer à Sabine les doses de Yondelis™ nécessaires à la poursuite du traitement.

Par l'intermédiaire du site Internet www.associationsabrine.ch et d'un groupe Facebook™ notamment, nous espérons toucher le plus de personnes susceptibles de nous aider à financer le combat de notre amie, soeur, fille, maman, nièce, cousine...

Le but de l'Association est d' « aider Sabine Musolino à financer le ou les traitement(s) contre le cancer que les assurances [...] refusent de prendre en charge ». A la dissolution de l'Association pour une raison ou une autre, l'éventuel « actif disponible sera entièrement attribué à une institution ou association poursuivant un but analogue à celui de l'Association. ».

L'Association « Sabine, unis contre le cancer » a été créée dans le sillage de l'Association « Raphaël, unis contre le cancer ». Simplement parce qu'il s'agit de deux cas tragiquement similaires et que le besoin est identique : pallier à un système lacunaire grâce à la récolte de dons privés pour qu'une personne malade puisse garder l'espoir de guérir.

Nous remercions par ailleurs le président, le comité, les membres de l'Association « Raphaël, unis contre le cancer » ainsi que Raphaël pour leur aide et leur soutien.

Le comité

Comment venir en aide à l'association ?

Vous avez peut-être coutume de dire : « C'est triste, mais que veux-tu que j'y fasse ?.. »

Pour Sabine, vous pouvez faire quelque chose : un don suffit pour garder l'espoir !

N° de compte : 1011.35.13.3

N° IBAN : CH14 0076 6000 1011 3513 3

N° de clearing : 766 (Banque Cantonale Neuchâteloise)

N° CCP : 20-136-4

N° BIC/SWIFT : BCNNCH22

Au nom de : Association « Sabine, unis contre le cancer », Pré-Landry 45, 2017 Boudry

Versement possible aussi par  à : don@associationsabrine.ch

Merci d'avance !