



Métamorphose !

Retrouver son quotidien
après un traitement pour un mélanome.

Du fait de l'efficacité des traitements anticancéreux reçus, un arrêt des traitements vous a été proposé, et vous vous posez des questions pour la suite ?

Découvrez dans cette brochure des conseils et des témoignages pour appréhender au mieux cette nouvelle période.

Réalisé en partenariat avec

Pr Élixa FUNCK-BRENTANO (Onco-dermatologue
et Cheffe de service à l'hôpital Ambroise Paré, Boulogne-Billancourt),

Dr Nausicaa MALISSEN (Onco-dermatologue,
CHU La Timone, Marseille), **membres du Groupe de Cancérologie
Cutanée de la Société Française de Dermatologie,**

Alison PANINFORNI (Psycho-oncologue, CHU La Timone, Marseille).

Maintenant que le traitement est terminé, que va-t-il se passer sur le plan médical ? ⁽¹⁻⁴⁾

Un suivi régulier ⁽¹⁾



Après l'arrêt du traitement et tout au long de votre vie, vous continuerez à avoir une **surveillance régulière**, qui sera définie avec votre établissement et selon votre situation particulière.

Le suivi consiste en un **examen clinique complet** de toute la surface de la **peau**, de la **cicatrice** et des **aires ganglionnaires**. Des examens d'imagerie (échographie ganglionnaire, scanner...) pourront aussi vous être proposés.



AUTO-SURVEILLANCE ^(4,5)

À travers l'histoire de votre maladie et votre parcours, vous êtes désormais expert de votre corps et de vos symptômes. Vous êtes donc la personne la mieux placée pour repérer un changement sur votre peau.

Pour cela, il est conseillé de réaliser régulièrement :

- Un **autoexamen de votre peau**, selon les recommandations de votre équipe soignante. Un mélanome peut apparaître même dans les endroits les plus improbables. L'utilisation d'un miroir ou l'aide d'un proche peut s'avérer utile pour inspecter la totalité du corps, y compris le cuir chevelu, les ongles et les plis.

Rappel des signes d'alerte :

- > Une lésion ancienne de la peau qui se met à saigner quand on la touche, qui grossit ou qui se modifie.
- > Une plaie qui ne cicatrise pas.
- > Une tache brune ou un bouton qui apparaît sur la peau et qui persiste.
- > Un grain de beauté différent des autres.
- > Un grain de beauté qui change d'aspect rapidement, dans sa forme, sa taille, sa couleur ou son épaisseur (règle ABCDE).
- Une **auto-palpation** des ganglions lymphatiques et de votre cicatrice.

Les objectifs du suivi ⁽²⁾

Détecter les signes d'une éventuelle récurrence de la maladie ou d'un nouveau mélanome.

Rappeler les techniques d'**autoexamen** de la peau et les consignes de **prévention**.

Mettre en œuvre les **soins de support** nécessaires au maintien de la qualité de vie.

Selon l'OMS, la qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.³

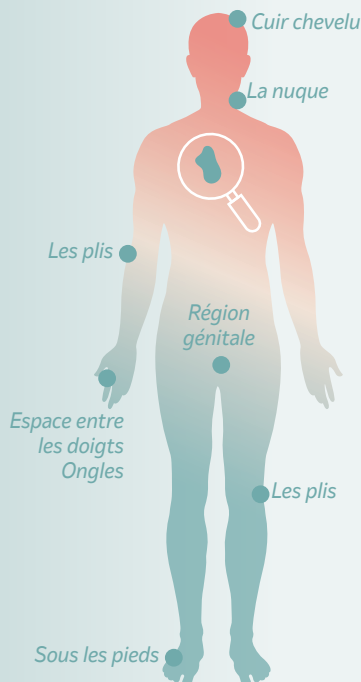
Des professionnels de santé à l'écoute ⁽²⁾

• Dermatologue • Médecin traitant • Oncologue / Onco-dermatologue •

Le témoignage des experts

« L'entrée dans la période de suivi est quelque chose de positif, cela signifie que l'objectif du traitement a été atteint. En ce qui concerne le suivi, il est adapté à chaque patient, il est donc normal d'avoir des rendez-vous plus ou moins fréquents, ou des examens différents. »

En fonction de vos besoins, vous avez la possibilité de solliciter de nombreux professionnels de santé : diététicien, psychologue, sexologue...



L'apparition ou la modification de taches (brunes, bleutées ou rosées), de grain de beauté ou de boule/grosseur sous la peau ou la palpation de gros ganglions doit vous amener à consulter votre médecin.

Vous n'êtes évidemment pas seul pendant votre suivi, et cette auto-surveillance est un complément de vos consultations avec votre médecin.

Le saviez-vous ?



Parlez-en avec
votre équipe soignante.



L'aidant : un rôle qui évolue

Après vous avoir accompagné lors de l'annonce du diagnostic et/ou pendant votre traitement, votre aidant peut vous aider à retrouver votre équilibre dans cette période transitoire.



Renouer avec moi-même : on peut m'aider ! (6-10)

Se réapproprier son corps (6,7)

Après les traitements, il est possible et normal de garder des **séquelles physiques et fonctionnelles** : changements liés à la chirurgie, cicatrices, fluctuations du **poids**...

Les répercussions sont nombreuses et variées. Ces changements physiques peuvent avoir un impact sur l'**image** de vous-même, sur la **confiance en vous**.

Tout comme pendant le traitement, il est primordial que vous preniez soin de votre corps, que vous soyez à l'écoute de tous les signaux qu'il vous envoie mais également que vous puissiez vous en réapproprier chaque partie pour ne faire qu'un.



1 patient sur 2 se sent moins bien dans son corps depuis l'arrivée du cancer ⁽⁶⁾

À qui en parler ?

Ce chemin peut parfois être difficile, mais vous n'êtes pas seul. Si vous ressentez un mal-être, des douleurs, ou un inconfort physique ou émotionnel en lien avec votre corps, n'hésitez pas à en parler. **Plusieurs professionnels peuvent vous accompagner dans cette étape importante.**

Les **PROFESSIONNELS DE SANTÉ** peuvent vous aider à mieux comprendre et prendre en charge les effets physiques des traitements : médecin traitant, oncologue, dermatologue, kinésithérapeute...

Un **PSYCHOLOGUE** peut vous soutenir dans votre parcours émotionnel, vous aider à exprimer ce que vous ressentez et à retrouver confiance en vous.

Un **SOCIO-ESTHÉTIEN** peut également vous accompagner dans la redécouverte de votre image corporelle à travers des soins de bien-être adaptés.

Vos **AMIS** et votre **FAMILLE** peuvent également vous apporter du soutien au quotidien.

Le saviez-vous ?

En fonction de vos besoins, vous pouvez bénéficier de séances d'**activité physique adaptée (APA)**.

L'activité physique permet de reprendre confiance en son corps et en ses capacités. Chez les patients atteints de cancer, l'activité physique a démontré de **nombreux bénéfices sur la condition physique, la fatigue, les douleurs et la qualité de vie**.

Par exemple, l'activité physique est le seul traitement validé contre la fatigue liée au cancer. Elle permet de diminuer le niveau de fatigue de 30 à 40 % selon les patients. ⁽⁷⁾



Antoine, 35 ans

« Aujourd'hui, j'ai la chance de ne plus être malade et je suis convaincu que ma bonne hygiène de vie et ma pratique régulière du sport m'ont aidé à traverser cette épreuve. Depuis, je fais encore plus de sport qu'avant et j'ai découvert de nouvelles activités physiques qui me permettent non seulement de me défouler mais aussi de me prouver que, malgré tout ce que mon corps a traversé, il reste fort et avec de bonnes capacités. »



Aborder les troubles de la sexualité (8-10)

Après un cancer et ses traitements, il est fréquent de ressentir des changements dans sa vie intime et sexuelle. Vous n'êtes pas seul à vivre ça. Près de **2/3 des patients atteints de cancer** en France sont concernés par des troubles de la sexualité, qui peuvent être physiques ou psychologiques.

Les troubles sont indépendants du sentiment amoureux et peuvent prendre plusieurs formes :

- **Troubles du désir** : perturbations physiques de l'envie sexuelle (libido) ;
- **Troubles de l'excitation** : sécheresse vaginale, problèmes d'érection ;
- **Troubles de l'orgasme et du plaisir** : difficultés à éprouver du plaisir, problèmes d'éjaculation ;
- **Douleur** pendant les rapports ou au moment de l'éjaculation ;
- **Troubles de l'image corporelle** : altération de l'estime de soi, peur du regard de son partenaire, sentiment de ne plus être désirable ;
- **Troubles liés à des facteurs psychologiques** : anxiété de la performance, difficultés à réinvestir sa sexualité...

Beaucoup de personnes se posent des questions, s'inquiètent ou constatent que leur sexualité n'est plus la même qu'avant. Votre sexualité ne disparaît pas. Elle peut évoluer, se transformer, mais elle reste là. Des solutions existent.

Oser en parler, c'est déjà prendre soin de vous.

Demander de l'aide à son équipe médicale : à qui s'adresser ?



- Urologue, gynécologue, sexologue sont habitués à prendre en charge les troubles de la sexualité.
- Aide psychologique : anxiété, dépression, perte de confiance ou d'estime de soi peuvent impacter votre intimité.



Jérémie, 42 ans

« Durant mon traitement, c'était difficile pour moi d'accepter tous les changements liés à la maladie tant physiques que psychologiques : ce nouveau corps marqué par les cicatrices et les séquelles physiques, mais aussi les effets secondaires persistants. Aujourd'hui, j'ai la chance de ne plus être malade. Mon corps n'est plus exactement celui d'avant, mais j'apprends à l'accepter car il est le témoin de mon parcours... et surtout, il me rappelle que je suis en vie. »

Claire, 29 ans

« Quand j'étais célibataire, j'avais beaucoup de mal à accepter mon corps, mes cicatrices. J'avais peur du regard des hommes, de leurs réactions et des questions qu'ils pourraient poser. Avec le temps, l'accompagnement que j'ai reçu et ma propre avancée, j'ai réussi à dépasser ces craintes... et j'ai fini par rencontrer quelqu'un. »



Les relations personnelles : des dissonances possibles ⁽¹¹⁻¹³⁾

Après les traitements, certains patients ne sont pas préparés à l'**impact psychologique**.

Bien que les rendez-vous moins fréquents deviennent un soulagement, ils peuvent aussi laisser **un sentiment d'abandon ou de solitude**. Il est possible de ressentir des **difficultés à se projeter dans l'avenir**.

Ces émotions sont courantes et il existe des ressources pour vous soutenir dans cette nouvelle étape.

Après un cancer, il est fréquent de ressentir des émotions complexes. Parmi elles, deux syndromes psychologiques peuvent survenir chez certains patients :



Après un cancer,
50 % des patients
présentent un sentiment
d'isolement ou de retrait
relationnel ⁽¹¹⁾

LE SYNDROME DU SURVIVANT

Ce syndrome se traduit par un sentiment de culpabilité : celui d'avoir survécu alors que d'autres patients n'ont pas eu cette chance.

Certains se demandent :

« Pourquoi moi ? Pourquoi ai-je eu cette chance alors que d'autres sont décédés ? »

Ce que vous pouvez ressentir :
culpabilité, tristesse, injustice,
difficulté à savourer la rémission.

LE SYNDROME DE LAZARE

Il fait référence à Lazare, personnage biblique revenu à la vie après avoir été déclaré mort. Le patient ressent alors une sorte de sidération ou de déréalisation, avec l'impression d'avoir « échappé à la mort » de façon irréaliste.

Ce que vous pouvez ressentir :
impression d'être un « miraculé », difficulté à reprendre pied dans la réalité, sensation étrange de décalage avec sa propre vie, perte de repères.

Auprès de qui trouver de l'aide ?

Psychiatre : pour un suivi psychothérapeutique associé le cas échéant à un traitement médicamenteux...

Psychologue : pour un accompagnement émotionnel, un soutien psychologique et une prise en charge psychothérapeutique.

Médecin traitant ou oncologue :
pour la prescription de traitements qui amélioreront votre état psychologique.

Pour aller plus loin

La prise en charge psychothérapeutique s'appuie sur différents types de techniques : psychanalyse, thérapies cognitivo-comportementales, hypnothérapie, EMDR... Le professionnel du soin est à même de proposer ce qui convient le mieux à votre situation.



**Parlez-en avec
votre équipe soignante.**



La parole à Alison Paninformi, psychologue

3 questions sur la prise en charge des patients après traitement

Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients après la fin du traitement ?

La fin des traitements ne signifie pas toujours la fin des difficultés. Beaucoup de patients traversent une période de transition marquée par des émotions complexes et des défis multiples :

- Une peur de la récurrence, souvent présente et parfois envahissante.
- Des difficultés à reprendre le cours de la vie quotidienne et à retrouver ses repères.
- La persistance de séquelles, qu'elles soient physiques (fatigue, douleurs, troubles sensoriels...) ou émotionnelles (anxiété, tristesse, irritabilité...).
- Un sentiment d'isolement, lié à la fin du suivi intensif et au manque de compréhension de l'entourage.
- Parfois, un stress post-traumatique, avec des symptômes tels que des angoisses, des cauchemars ou des reviviscences.
- Il est possible que des incompréhensions apparaissent entre le patient et ses proches. Certains peuvent penser que « tout est derrière eux », alors qu'ils sont en train de se reconstruire.
- L'émergence d'une nouvelle quête de sens et le besoin de repenser ses priorités.
- L'envie ou la nécessité de construire un nouveau projet de vie, personnel, professionnel ou existentiel.

Ces réactions sont normales. Il est important de ne pas rester seul face à elles : un accompagnement est possible à chaque étape.



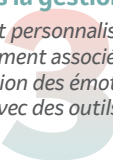
Comment l'accompagnement psychologique peut-il les aider ?

- Mettre des mots sur ce qu'ils ressentent.
- Comprendre leurs émotions.
- Accepter leurs affects.
- Gérer leurs ressentis.
- Améliorer leur qualité de vie.
- Se réinscrire dans le quotidien.
- Développer leur confiance en eux et en l'avenir.



Comment les accompagner dans la gestion de la peur de la récurrence ?

- Créer espace unique bienveillant et personnalisé pour en parler sans jugement.
- Identifier des symptômes possiblement associés (psychologiques, physiques ou les deux).
- Apprendre des techniques de gestion des émotions.
- Avec une thérapie personnalisée avec des outils adaptés (EMDR, hypnose, TCC...).
- Les aider à se reconstruire.



Le saviez-vous ? ⁽¹²⁾

Dans le cadre du dispositif **Mon soutien psy**, vous pouvez bénéficier de **12 séances d'accompagnement psychologique** chez un psychologue partenaire. La séance coûte 50 euros. Elle est **remboursée à 60 %** par l'Assurance Maladie.

Plus d'informations sur [ameli.fr](https://www.ameli.fr)



Donner du sens à son vécu : devenir patient expert ⁽¹⁴⁾

Suite à ce que vous avez vécu, vous pouvez devenir **patient expert**, afin de partager votre expérience et venir en aide à d'autres patients. Retrouvez dans ce chapitre toutes les informations nécessaires.

Qu'est-ce qu'un patient expert ?

Encore appelé **patient ressource** ou **patient partenaire**, le **patient expert** est quelqu'un qui témoigne d'une expérience personnelle d'une maladie et des connaissances fines qu'elle lui a fait développer, tant sur la maladie elle-même que sur le parcours de soin et le retentissement sur le quotidien. Désormais acteur incontournable du système de santé, son investissement permet d'améliorer les pratiques et de faciliter les parcours des autres patients.

Quels sont les rôles du patient expert en dermatologie ?

Un **patient expert** en dermatologie est avant tout un patient qui vit ou a vécu avec une maladie dermatologique et qui a développé au fil du temps **une connaissance approfondie** de sa pathologie.

Les rôles
du patient
expert
sont
multiples :

APPORTER SON SOUTIEN et TRANSMETTRE SON EXPÉRIENCE,
notamment sur la gestion des effets secondaires liés aux traitements



S'INVESTIR DANS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
pour offrir aux autres patients les moyens de mieux vivre leur quotidien



CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DES SOINS
notamment en travaillant en adéquation avec l'équipe médicale



“

Élise, 31 ans

Après avoir traversé le parcours de soins lié à ma maladie, j'ai voulu partager mon expérience avec d'autres patients : les accompagner, répondre à leurs questions, les écouter et les informer.

*Je collabore aussi avec les soignants pour qu'ils comprennent davantage nos besoins tout au long de notre parcours de soins.
Mon objectif est de soutenir les patients et de contribuer à un accompagnement bienveillant et humain.*

”



Comment le patient expert interagit-il avec les professionnels de santé ?

Le **patient expert** est un porte-parole des personnes atteintes d'affections dermatologiques auprès des professionnels de santé et des institutions pour lesquels il est un interlocuteur privilégié. Il peut transmettre ses connaissances notamment autour des difficultés du parcours de soin :

- Errance diagnostique
- Difficultés à trouver un dermatologue
- Expression et prise en compte de la souffrance psychologique
- Soins et rendez-vous médicaux

Il peut également intervenir en **faculté de médecine** et échanger avec les étudiants autour de l'expérience patient.

Comment contacter un patient expert ?

Le patient expert peut être disponible via les **associations de patients** ou dans certains **centres de soins**. Certains sont actifs sur les réseaux sociaux et d'autant plus accessibles.

Si vous le souhaitez, vous pouvez être mis en relation avec un patient expert partenaire via le site <https://parlons.mon-cancer.com> en flashant le QR Code.

1. Choisissez parmi les profils disponibles la personne avec qui vous souhaitez échanger.
2. Créez facilement votre compte afin de pouvoir prendre RDV gratuitement avec un patient aidant ou échanger par message.



Comment devenir patient expert ?

Devenir patient expert, c'est **transformer son expérience de la maladie en savoir utile pour soi et pour les autres**. Néanmoins, cette expérience de la maladie n'est pas suffisante pour le devenir.

Voici les quelques **prérequis du futur patient expert** :

- Prendre du recul sur son vécu de la maladie afin de partager son expérience de manière constructive
- Aimer et savoir prendre la parole en public
- Vouloir s'engager auprès des autres patients tant en termes de temps que d'investissement personnel
- Avoir la volonté de s'informer en continu
- Se former via deux grands dispositifs :
 - **La formation universitaire** avec des DU comme ceux des universités de Paris-Sorbonne, Grenoble Alpes, Aix-Marseille, Montpellier
 - **Les associations de patients** grâce à des enseignements comme ceux proposés par France ASSOS Santé, L'AFDOC, la LLC ou la FFD

AFDOC : Association Française des Malades et Opérés Cardio-Vasculaires, **DU** : Diplôme Universitaire, **LLC** : Ligue contre le Cancer, **FFD** : Fédération Française des Diabétiques.

En cas de besoin : les associations nationales *

Ligue nationale contre le cancer

<https://www.ligue-cancer.net>

Elle offre aux malades un accompagnement thérapeutique complet (soutien psychologique et juridique, soins socio-esthétiques, activité physique, conseils alimentaires) dans ses 103 comités départementaux. Vous pouvez accéder à ses services en appelant le 0800 940 939 (service et appel gratuits) ou sur le site internet.

Fondation ARC

<https://www.fondation-arc.org>

Exclusivement financée par des donateurs, elle a pour mission de lutter contre le cancer par la recherche, et partage les dernières connaissances sur le cancer avec le plus grand nombre.

Fondation pour la Recherche Médicale (FRM)

<https://www.frm.org/fr>

Premier financeur caritatif généraliste de la recherche médicale en France, la FRM soutient depuis plus de 75 ans des projets de recherche sur toutes les pathologies : cancers, maladies cardiovasculaires, maladies infectieuses, maladies neurologiques et psychiatriques...

Ses missions sont de soutenir la recherche fondamentale et d'informer et sensibiliser le grand public sur les avancées et les enjeux de la recherche médicale.

France Asso Cancer et Peau

<https://franceassocanceretpeau.fr/>

France Asso Cancer et Peau, cette association mène des actions de prévention avec l'aide de bénévoles, de personnels médicaux et paramédicaux. Elle est un intermédiaire entre le patient, les proches, les aidants, les équipes soignantes, les dermatologues les oncologues, les onco-psy, l'hôpital, les ARS, l'HAS, les industriels de la pharma, la presse, etc.

MélanomeFrance

<https://www.facebook.com/groups/melanomamatesfr> (groupe privé)

MélanomeFrance a pour objectifs d'orienter, de soutenir, d'informer, et d'éduquer les patients atteints par le mélanome malin, ainsi que leurs aidants qui le désirent, en s'appuyant sur des données scientifiques sûres et vérifiables.

RoseUp

<https://www.rose-up.fr>

Fondée par des patientes et des proches de patients, l'association accompagne, informe et défend les droits des femmes touchées par tout type de cancer.



Le Groupe de Cancérologie Cutanée (GCC) regroupe des dermatologues, oncologues et dermatopathologistes impliqués dans la prise en charge des cancers de la peau.

Pour plus d'informations, consultez ce lien : <https://www.cancer-et-peau.com/>.

* Cette liste d'associations n'est pas exhaustive. D'autres ressources peuvent être disponibles selon votre lieu de résidence et vos besoins. N'hésitez pas à solliciter les équipes médicales pour obtenir des informations complémentaires, notamment sur les ressources disponibles dans votre région.

Références bibliographiques :

1. Guillot B, *et al.* Actualisation des recommandations de prise en charge du mélanome stade i à iii. *Ann Dermatol Venerol* 2016;143:629-52.
2. INCA. Les traitements du mélanome de la peau. Juillet 2016.
3. HAS. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie.
4. Ameli. La détection précoce d'un mélanome. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/melanome/detection> [Consulté le 19/06/2025].
5. Amaral T, *et al.* Cutaneous melanoma: ESMO Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2025;36(1):10-30
6. Mon cancer. Réussir à accepter son corps et ses changements pendant et après le traitement d'un cancer. En ligne : <https://mon-cancer.com/articles/cancer-accepter-soncorps/> (consulté le 20/06/2025).
7. HAS. Prescription d'activité physique et sportive. *Cancers : sein, colorectal, prostate.* Juillet 2019.
8. INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer. Collection Études et enquêtes. Juin 2014.
9. INCa. Vie intime et sexualité. www.e-cancer.fr [Consulté le 25/06/2024].
10. Ligue nationale contre le cancer. Sexualité et cancer. Nouvelle version octobre 2021.
11. Dauchy S. Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ? Les recommandations de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO). <http://link.springer.com/article/10.1007/s11839-013-0409-3>.
12. Gustave Roussy cancer campus Paris. Journées de transition. Les aspects psychologiques dans « l'après cancer ».
13. Ameli.fr. Remboursement de séances chez le psychologue : dispositif Mon soutien psy. En ligne : <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/remboursement-seance-psychologue-mon-soutien-psy> (mis à jour le 28 avril 2025)
14. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Le patient partenaire : Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers. Mise à jour 2025. Fédération Française de la peau. Tout s'avoir sur le patient partenaire. Accessible sur <https://www.francepeau.com/tout-savoir-sur-le-patient-expert-en-dermatologie/#:~:text=Le%20patient%20expert%20en%20dermatologie%20est%20avant%20toute%20chose%20une,au%20quotidien%20avec%20leur%20maladie.> [Consulté le 16.06.2025].



FR-OOC-00457 - Septembre 2025



Réalisé par un imprimeur labellisé Imprim'Vert,
sur du papier issu de forêts gérées durablement