

CSST Consultation publique sur la place et l'utilisation des implants mammaires texturés en chirurgie esthétique et reconstructrice

Liste des témoignages et contributions écrites des patientes

FRANCE

26/11/2018

Bonjour, suite à notre échange téléphonique, veuillez trouver ci-joint mon témoignage.

Je m'appelle je suis née le . Mon cancer du sein a été diagnostiqué en août 2016, je n'avais que 33 ans. Cancer triple négatif qui a nécessité tumorectomie, chimiothérapie et radiothérapie entre septembre 2016 et avril 2017.

Mon type de cancer nécessitait des recherches en oncogénétique. Entre temps, j'ai repris le travail et même s'il était difficile de vivre sans penser à la récurrence, la vie commençait à reprendre son cours. Mais le 9 avril 2018, j'ai appris que j'étais porteuse de la mutation BRCA1. J'ai très vite pris la décision de tout faire enlever.

Je n'ai pas d'enfant, et je n'en aurai pas, j'ai subi mon ovariectomie en juin 2018. Décision difficile et surtout, effets secondaires compliqués à gérer au quotidien, d'autant qu'il ne me faut pas d'hormone. En septembre, j'ai subi une double mastectomie. On m'a posé des implants expander que l'on m'a gonflé tous les 15 jours jusqu'à début novembre. Mon intervention pour la pose des implants définitifs, tatouages des mamelons et greffe de tétons est le 5 décembre prochain.

C'est par hasard que je suis tombée sur les travaux de l'ANSM et le problème de LAGC-AIM. Je me demandais si la taille choisie était la bonne car je n'avais fait aucun essai. J'ai donc voulu chercher sur internet. Je n'avais pas le nom des prothèses mais j'avais le nom du fabricant Allergan. Avec tout ce que j'ai vécu, je vis dans l'angoisse de la récurrence, la paranoïa. Dès que quelque chose ne va pas, j'ai peur que ce soit grave. Au point d'en faire des crises de panique. En clair, j'ai peur de mourir. Et là, je découvre que potentiellement, les implants peuvent me rendre malade.

J'ai lu et fait des recherches, téléchargé votre rapport et j'ai écrit à mon chirurgien. Je vis près de mais j'avais choisi un chirurgien esthétique, réputé. Par conséquent la distance posait des problèmes. Tout s'est passé par téléphone ou par mail.

J'ai demandé si ce n'était pas les Biocell qu'il prévoyait de me poser. Et bien si, c'était celles-là même. Je n'avais eu aucune information de sa part. Ni sur les risques de LAGC-AIM, ni sur les prothèses incriminées. Pour lui, le risque était tellement minime qu'il ne jugeait pas important de m'en parler. Pouvez-vous imaginer mon angoisse? Ma panique? Après toutes les interventions et mes implants qui ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale? Je me retrouve à payer près de de dépassements d'honoraires et d'implants pour au final gagner le droit de retomber éventuellement malade? C'est impossible, inconcevable.

Il me propose donc des implants de chez Polytech avec du polyuréthane. Je refuse également, car à aujourd'hui, quid de ce dernier lorsqu'il se répand dans l'organisme.

Il me propose donc un autre implant. Macrotextré. Qui pour lui est, je cite "au-dessus de tout soupçon". Je serre les dents, accepte, mais m'inquiète. Le 21 novembre dernier avec votre recommandation de poser des implants lisses, je reviens à la charge et s'engage un bras de fer par mail. J'ai démonté ses "arguments" avec votre rapport.

En gros, mon chirurgien veut faire du beau, de l'esthétique, les prothèses anatomiques texturées sont donc les meilleures. Elles restent en place et rendent le résultat plus naturel. Je suis dans le "bénéfice/risque". Mais dans mon cas, l'envie d'être sereine, de ne courir aucun risque est plus important et prend le pas sur l'esthétique. A force d'insister j'ai pu obtenir des implants ronds et lisses dans la taille souhaitée. Ce qui au final n'est autre que votre recommandation : **"*Dans cette attente, l'ANSM recommande aux professionnels de santé d'utiliser de préférence des implants mammaires à enveloppe lisse"***

Je trouve ce comportement honteux. Ce n'est pas éthique, encore moins quand nous sommes dans de la reconstruction. Nous avons déjà vécu l'enfer, nous n'avons pas envie en pensant bien faire, de retomber malade. A mon âge, j'avais du mal à m'imaginer sans poitrine mais, si lors de notre premier RDV, (mai 2018) il m'avait parlé de ces risques, je crois que c'est cette décision que j'aurai prise. Tout ce que je fais depuis le début de mon cancer c'est essayer de me sauver la vie. La mastectomie en fait partie, et je découvre que c'est les implants qui peuvent me rendre malade! Peut-être me tuer! Quel ironie!

Ces gens là n'ont pas vécu ce que nous avons vécu et la plupart sont des hommes, je refuse qu'ils parlent à ma place et qu'ils pensent mieux savoir ce qui est bon pour moi.

Le principe de précaution doit les obliger à nous en parler, que nous puissions prendre notre décision en connaissance de cause. L'argument est qu'il y a peu de cas. 53. Pour moi, c'est 53 cas de trop. Ils sont liés aux implants texturés. Parfait, donc, poser des implants lisses le temps d'en savoir plus, est une solution. L'intérêt des femmes doit primer sur l'intérêt esthétique, financier ou que sais-je encore. Ce n'est pas parce que les implants texturés représentent 85% du marché en France qu'il faut continuer à les poser. Combien de cas risquent encore d'être diagnostiqués? Puisque le temps d'apparition varie de 2 à 55 ans. 7 ans se sont écoulés et rien n'est fait. Comment est-il possible d'envisager poser à des femmes ayant eu un cancer, quelque chose qui leur en déclenche un autre? Comment ne pas être dans l'empathie avec nous? Comprendre que nous avons une peur énorme de retomber malade et souffrir à nouveau. J'ai besoin de comprendre cela.

Restant à votre disposition pour toutes informations complémentaires.

04/01/2019

Témoignage d'une patiente atteinte du Lymphome anaplasique à large cellules sur prothèse mammaire

Bonjour,

Je fais partie des 56 femmes atteintes, en France, d'un lymphome anaplasique à larges cellules sur prothèse mammaire.

J'étais porteuse, depuis 2005, d'une prothèse anatomique de reconstruction quand le lymphome a été détecté en Février 2018. C'était une prothèse mammaire anatomique de la marque Mac GHAN (actuel ALLERGAN) avec une enveloppe macro-texturée, remplie de gel siliconé. J'ai actuellement 62 ans et la prothèse avait donc 12 ans.

J'aurais souhaité être présente lors de cette journée et donc poser ma candidature pour les auditions pour donner mon ressenti sur cette atteinte. Un voyage prévu à l'étranger de longue date ne m'en donne pas la possibilité. Je tiens donc à faire ce témoignage par écrit.

Que s'est-il passé pour que j'en arrive à cette situation ?

- 2005 : détection sur le sein droit d'une « Hyperplasie canalaire atypique », maladie non cancéreuse mais avec un risque de dériver un jour en cancer du sein sans que l'on puisse déterminer le délai de cette dérive.

La décision est prise d'opérer pour une ablation partielle du sein en Juin ; malheureusement suivie, deux mois plus tard, suite à l'extension de cette anomalie, d'une deuxième opération, pour une ablation totale du sein (décision difficile !!) avec une reconstruction immédiate par mise en place d'une prothèse mammaire texturée (pour favoriser son maintien en place) et en forme légère de poire (pour donner

une forme en adéquation). Heureusement, le résultat répond à l'attente esthétique, ce qui améliore un peu l'acceptation de cette opération difficile.

- De 2005 à **Mai 2017 : la surveillance régulière ne signale aucune anomalie.**
- **Juillet 2017** : progressivement, à partir du courant de Juillet 2017, **le sein devient dur, la forme évolue** (augmentation de volume et déplacement), des douleurs apparaissent.
- Septembre / Novembre : Bilan de la situation suite à une IRM : la prothèse (qui a 12 ans) semble être très légèrement fissurée, formation d'une coque et détection faible de liquide dans le sein.
- **Janvier 2018 : Opération pour remplacer la prothèse** : le chirurgien se rend compte que la prothèse n'est pas fissurée mais simplement pliée et déformée au sein d'un volumineux sérome et que des tissus sont enflammés. Aucune masse externe à la capsule n'a été détectée. Un nettoyage est effectué avec grattage des tissus et os abimés et une capsulectomie totale est effectuée avant mise en place de la nouvelle prothèse. Heureusement, se souvenant d'une alerte effectuée en 2015, évoquant un risque de lymphome autour des prothèses, il envoie les prélèvements (sérome et capsulectomie) pour analyse.
- **Février 2018 : Annonce de l'apparition du lymphome.**
- **Début Mars 2018 : Deuxième opération pour retirer rapidement la nouvelle prothèse.** Suite à cette deuxième opération, le contrôle ne semble pas redétecter de cellule cancéreuse, mais le délai entre les deux opérations a été très court.
Confirmation par Lymphopath du diagnostic sur le type de lymphome.
- **Mars à Juin 2018** : Selon les recommandations de l'INCa, le suivi par un référent Lympho Path est mis en place et une série d'analyses est effectuée pour s'assurer que le cancer est resté localisé ; ce qui est le cas.

Ma situation actuelle (Décembre 2018)

- Un suivi et des contrôles doivent être réalisés très régulièrement. Ce suivi est assuré depuis le mois de Mars 2018 par un référent Lympho Path de l'Hôpital Léon Bérard de Lyon.
- **Actuellement et pour les années proches à venir** : le sein doit rester sans reconstruction (au moins pour les trois ans qui viennent et selon ce qui sera déterminé pour ce type de cancer).
- Des tissus cicatriciels importants dus aux 4 opérations effectuées et surtout aux deux dernières suite au nettoyage important effectué.
- Un résultat qui donne des creux et des bosses, des tissus collés et donc des formes très bizarres. Ce n'est pas joli du tout pour ne pas dire moche. Difficile à voir tous les jours et à assumer, même si on se dit qu'il faut éviter d'y penser et qu'il y a pire dans la vie... Bien évidemment, je n'avais pas le choix sur cette étape à franchir !
- Des douleurs résiduelles importantes dues aux tissus cicatriciels importants. Le chirurgien plasticien me déconseille un massage par un Kinésithérapeute pour ne pas risquer une inflammation tant que l'on n'en sait pas plus.

Mon ressenti de ce qui s'est passé et de la situation ?

- La décision de l'opération initiale a été, pour moi très dure à prendre, sachant que dans la majorité des cas de cancer du sein, l'ablation peut être évitée alors que, dans cette situation, il faut en arriver là sans état cancéreux. Mais « Principe de précaution oblige » ..., cela amenait une sécurité par rapport au risque identifié de dérive en cancer du sein.
Et maintenant, double peine, je me retrouve avec un cancer d'un autre type et un sein qui n'a plus de forme. Période donc très difficile à passer.
- **Après l'abattement, vient la colère** : j'avais un type de prothèse sur lequel en 2015 une alerte est lancée pour un risque, identifié comme faible, de ce nouveau type de cancer. Les rapports effectués par plusieurs pays commencent à citer les prothèses texturées et notamment les prothèses Allergan. Ces rapports indiquent une ancienneté des prothèses en cause autour de 13 ans en moyenne. Avec ces informations, et en tenant compte du nombre de cas très faible, la conclusion de l'ANSM en France

a été : « Pas d'alerte générale des porteuses de prothèses et pas d'exérèse anticipée, mais être attentif ».

En 2015, ma prothèse avait 10 ans de vie (durée de vie moyenne pour une prothèse, annoncée au moment de la mise en place) et était du type mis en cause. On aurait certainement dû alerter les femmes proches de cette durée de vie et concernées par ce type de prothèse pour leur laisser le choix d'une décision. Et il est bien évident pour moi que j'aurais choisi de changer cette prothèse ou même de l'enlever sans attendre d'être dans un état d'urgence.

- **Puis, par moment, du découragement. On se sent souvent seule devant ce type de problème et surtout quand le nombre de cas est peu important.** Il est très difficile d'avoir des réponses aux questions que l'on se pose.

- L'annonce du lymphome a été faite avec quasiment comme seule information qu'il n'y avait pas beaucoup de recul sur ce type de cancer et que la survie à 5 ans est jugée comme bonne, sans toutefois pouvoir l'estimer à long terme. Je suis contente de le savoir ! Donc contrôles réguliers à faire... avec le poids psychologique que cela implique
- Le fait que la deuxième analyse n'ait pas détecté de cellules cancéreuses veut-il dire que je suis guérie ? Apparemment il faut rester prudent car on ne connaît pas encore bien l'évolution de ce type de cancer et on ne sait pas si cela veut vraiment dire qu'il n'y a plus de cellules du tout, d'où un contrôle régulier qui doit être mis en place sur les années à venir.
- Peut-il y avoir une réactivation et dans ce cas restera-t-il localisé ? Y-a-t-il des choses que l'on doit éviter de faire pour limiter le risque de rechute ? ... Pas de réponse !
- Il existe des remontées de données vers un groupe centralisant les informations et produisant des rapports. Mais j'ai vraiment l'impression que tout est lié à un suivi de chiffres, de pourcentage, de risques. Pas grand-chose en retour d'information humain sur la situation (l'état des patientes, l'évolution de la maladie...) des personnes concernées directement. A part des chiffres, aucune information n'est donnée sur ce qui se passe pour les autres personnes dans le même cas que moi. Je n'ai pas trouvé de moyen d'entrer en contact avec d'autres femmes atteintes de la même maladie.
- L'information du monde médical n'était et n'est pas toujours très bonne (exemple dans mon cas : centre de radiologie, mes anciens et mes nouveaux (suite à mon déménagement) médecins et gynécologues qui ne connaissaient pas ou ne connaissent toujours pas ce nouveau type de cancer). **Comment avoir les bonnes réactions et la bonne réactivité dans les cas d'évolution vers ce type de cancer.** L'implication des journalistes va aider à faire progresser l'information sur ce sujet mais est-ce bien à eux de le faire ?

- Alors, quand je lis ou j'entends que :

- Un médecin juge qu'il n'y a pas beaucoup d'impact pour les femmes qui ont ce cancer car c'est un cancer localisé et qui peut disparaître s'il est pris à temps
- Ou un professeur disant qu'il continue à mettre ces prothèses car ce qui lui importe c'est la beauté du résultat

eh bien ! je me dis que le principe de précaution est loin de s'appliquer... et qu'on voit bien que ce n'est pas eux qui prennent le risque et qui subissent ensuite. A noter que suite au changement de prothèse lors de mon opération de Janvier 2018, le résultat paraissait esthétiquement agréable, avec une prothèse d'un autre type (non texturé). Je n'ai malheureusement pas pu juger si dans le temps le résultat serait tout aussi acceptable, mais ce qui est sûr, c'est que celui d'aujourd'hui n'est vraiment pas facile à accepter !

En tout cas, ce que je peux dire aussi, c'est qu'une des infirmières, venue pour les soins après la deuxième opération, a blanchi en voyant le résultat. Suite à mon interrogation, elle m'a dit avoir des prothèses de confort et ne pas avoir eu connaissance d'un risque possible de cancer. Elle aurait alors réfléchi plus fortement à faire ce type d'opération.

Conclusion :

Jusqu'en fin d'année 2018, je me suis sentie bien seule devant ce qui m'est arrivé ; heureusement que j'ai été bien entourée pour passer ce moment très difficile.

Le plus dur est de voir traiter le sujet comme un risque à laisser discrètement sous le tapis. Un protocole existe pour la prise en charge et un groupe d'experts aussi mais dont l'objectif était d'avoir des chiffres et des statistiques. L'aspect humain passe malheureusement un peu en arrière-plan.

Suite à la communication faite par la presse durant le dernier trimestre, il semble que les choses évoluent. Enfin une réaction à cette situation...

Mais que fait-on pour les femmes qui ont déjà ces types de prothèses depuis des années avec un risque croissant ? Continue-t-on de dire qu'il faut laisser le temps passer sans rien faire si ce n'est des contrôles une fois par an... sachant que dans mon cas, il s'est passé moins de 3 mois entre le moment où un contrôle a déterminé que tout allait bien et le moment où les premiers effets du lymphome se sont faits sentir, et 7 mois pour que le diagnostic tombe.

Il semble donc au minimum très important que la communication auprès du monde médical (y compris médecin généraliste, gynécologue, radiothérapeutes...) soit très renforcée de même que celles des femmes (d'autant plus si pour celles ayant ce type de prothèse avec une durée de vie déjà avancée).

Chaque femme a le droit de décider de prendre le risque ou pas.

07/01/2019

Bonjour, je témoigne, car je suis malade à cause de mes prothèses mammaires Refinex TEXTURÉES en silicone. On me les a implantées en 2009, au Brésil. J'habite en France, depuis 2013.

J'étais une fille très active sportive.

J'aime danser, travailler et profiter de ma vie.

Mais à la fin de 2016 je commence à avoir des symptômes bizarres.

Tout a commencé en me réveillant plusieurs fois la nuit, avec des douleurs dans les membres supérieurs, dans la face et dans le cou, toute engourdie.

Je ne pouvais plus dormir sur un bras par exemple. Tout était devenu très différent, car après j'ai commencé à avoir une douleur très forte qui dura une heure.

Cela a recommencé plusieurs fois, mais mon médecin généraliste ne me donnait que des médicaments pour le stress. Même si je ne me sentais pas stressée. J'ai pris contre mon gré les médicaments mais cela n'a rien changé!

Quelques semaines plus tard, peut-être de 1 mois; je me suis réveillée au matin sans pouvoir bouger mon cou, et perdu la force de mes bras, avec une douleur insupportables dans la tête et au cou. Je suis allée à l'hôpital, où ils me firent un irm qui concluait à une protrusion discale et l'inversion de la courbe.

Après l'enfer commençait dans ma vie.

Mêmes avec des séances kinésithérapie, les symptômes étaient chaque jour croissants.

J'ai commencé à perdre la force dans mes jambes, douleurs par tout, je commençais à oublier les choses et ne plus pouvoir dormir. J'ai passé un irm lombaire, qui n'a rien détecté.

J'ai discuté avec mon médecin car il me prenait pour une folle

Il m'envoya voir un psychiatre, et psychologue. Ces derniers me dirent que les douleurs étaient juste de ma tête, ainsi que la perte de force.

Je me suis retrouvée, seule, complètement incapable et triste pour n'avoir personne pour m'aider.

Ne pouvant plus travailler, ni m'occuper de mes enfants, ni vivre une vie normale comme tout le monde.

☺

Aujourd'hui, après de nombreuses recherches et une prise en charge correcte; j'ai été diagnostiquée malade des implants mammaires ou syndrome ASIA. Avec Des facteurs Rhumatoïdes positifs.

Au final j'espère récupérer un peu de santé après l'ablation de mes prothèses mammaires et une capsulectomie totale, mais rien n'est certain.

Je dois être opéré en février, et je préfère penser positivement.

Après toutes mes souffrance, je besoin de me sentir moins douloureuse.

Pas seulement pour moi, mais pour mes enfants aussi qui sont tristes de voir leur maman souffrir terriblement.

11/01/2019

Pour répondre..

Marque de mes prothèses mammaires: sebbin texturés.

Non je n'ai pas été informée des implants qu'on allait me poser, ni la marque, ni la composition ,ni les risques, ni des avantages et ou inconvénients. Uniquement les risques de l'anesthésie.

La seconde opération ont m'a posé des implants de 475 cc à mon insu alors que j'avais 300cc.

Le chirurgien était le professeur, qui ne m'a pas fait de CAPSULECTOMIE et ne m'a pas retiré le silicone autour en me retirant mes prothèses Arion déchirées et qui de plus a refusé de me retirer les prothèses SEBBIN TEXTURES qu'il m'avait posé.

Aujourd'hui j'ai du silicone partout.

J'ai le syndrome ASIA.

Cela fait 5 ans que ma santé se dégrade.

J'ai réussi a savoir ce qu'il m'arrivait grâce à qui pourra me représenter.

Nous avons les même symptômes. Cordialement

11/01/2019

Bonjour,

Je fais suite à ma candidature pour une audition relative aux prothèses mammaires.

Je vous apporte ici mon témoignage écrit.

J'ai été opérée en automne 2014 pour une chirurgie plastique esthétique avec pose de prothèses mammaires de forme anatomiques sous le muscle de la marque Allergan avec une enveloppe texturée. Le chirurgien m'a indiquée que cette texture et cette forme étaient les mieux adaptées à mon souhait : la texture éviterait la formation trop rapide de coques et la forme permettrait un résultat naturel, surtout avec une pose sous le muscle. Je vous joins le devis que j'ai signé dans lequel il n'est absolument pas fait mention du risque de LAGC ainsi que la fiche d'information qui m'a été transmise.

En Juillet 2016, j'ai effectué une mammographie et échographie de contrôle qui ont révélé une rupture d'une des deux prothèses. Le chirurgien a eu du mal à m'expliquer les raisons possible de cette rupture, il a seulement évoqué le fait que la pose sous le muscle ait pu rompre la prothèse par frottement (je ne pratique aucun sport à haut niveau).

J'ai subi une nouvelle opération en automne 2016 pour remplacer la prothèse percée. Le chirurgien m'a alors posé des prothèses de la marque Allergan mais rondes (contrairement aux précédentes) dont les références sont : Inspira TRF 325g Lot 2903023. J'ai demandé à voir les précédentes prothèses mais cela n'a pas été possible et elles ont été renvoyées au fabricant (en tout cas, c'est ce que l'on m'a dit). Pour cette opération, j'ai signé un nouveau devis que je vous transmets et qui fait apparaître le risque de LAGC. Pour autant, nous n'avons jamais évoqué cette question avec le chirurgien (qui souhaitait surtout que cette situation ne dure pas et qu'il ne soit pas dit que les prothèses Allergan posées par lui avaient des problèmes).

Depuis, j'ai été suivie à deux reprises en échographie et mammographie et les prothèses sont intactes.

Je vous transmets les comptes rendus du radiologue de ces différentes analyses.

Je me tiens à votre disposition si vous avez des questions complémentaires ou si vous souhaitez que je vous transmette également les radiographies et échographies correspondantes.

Je souhaite désormais être tenue informée des avancées de cette recherche et connaître les modalités de dépistage de ce risque LAGC et je vous remercie de me transmettre toutes les informations en ce sens.

Salutations

15/01/2019

Bonjour ,

Ne pouvant pas me déplacer à Saint Denis le 7 février je vous transmets par écrit mon expérience personnelle sur les prothèses Allergan :

J'ai eu une MASTECTOMIE avec pose d'un expanseur tissulaire Natrelle 133 d'Allergan : ref N-67-133MV12 300 cm3 lot :1766153 en MARS 2010 à l'âge de 42 ans suite à un carcinome intra canalaire extensif.

-Puis POSE d'une prothèse définitive Allergan dite anatomique et texturée modèle 410LF ref :27-LF-120-270 lot :1688256 en JUIN 2010

En septembre de 2010 je m'aperçois que la prothèse a changé de position, est remontée sur le haut de la poitrine donc nouvelle intervention en JANVIER 2011 :- REPOSITIONNEMENT de la prothèse avec capsulectomie selon le terme du chirurgien

Devant une nouvelle rotation de la prothèse 410LF réintervention en JUIN 2012 :- POSE d'une prothèse Allergan anatomique et texturée Natrelle modèle 410MF ref : N-27-MF120-295 lot :1850821

Mais même problème quelques mois après c'est à dire que la prothèse a encore bougé, et on me propose encore une fois une prothèse de même type et de même marque : je fais confiance à mon chirurgien oncologue :-POSE d'une prothèse anatomique et texturée Natrelle 410MF ref : N-27-MF115-255 lot : 2254922 en OCTOBRE 2012.

Mais en JUIN 2014 c'est encore la même chose, la prothèse n'est pas restée en place donc REINTERVENTION avec toujours le même type de prothèse et même marque : je fais encore confiance à mon chirurgien oncologue :- POSE d'une prothèse anatomique et texturée Natrelle 410LF ref : N-27-LF-115-240 lot :2551266 en JUIN 2014

Mais je m'aperçois de nouveau en septembre 2014 que la prothèse a bougé et le chirurgien reconnaît une rotation de 90° de la prothèse et me propose encore une intervention avec une prothèse Allergan anatomique et texturée Natrelle !!! Il ne me propose pas, vu mes antécédents, une prothèse ronde et lisse qui pourrait éviter toute nouvelle réintervention MAIS je n'ai pas la connaissance à ce moment la pour le lui demander.

Mais je m'interroge alors de l'intérêt de cette intervention et je demande un autre avis avec un chirurgien spécialisé dans la chirurgie esthétique et réparatrice. Celui-ci me propose une prothèse en polyuréthane et je me fais opérer en février 2016 Malheureusement quelques jours après je fais une infection massive avec choc septique à streptocoque nécessitant une prise en charge en réanimation et intervention en urgence pour ablation de la prothèse infectée.

Actuellement je suis toujours dans le processus de reconstruction j'ai eu depuis 2 lipo filling et je suis en attente d'une prothèse que je choisi ronde et de texture lisse ; Malheureusement il n'est pas possible dans mon cas de faire une reconstruction uniquement par injection de graisse.

En résumé j'ai eu 10 interventions en lien avec la reconstruction mammaire et 11 au total. j'ai maintenant 51 ans.

En conclusion je voudrais signaler le manque d'information sur les risques de pose de prothèse, les complications, les avantages et inconvénients des différents types de prothèses, sur le risque de lymphome. C'est au patient à recueillir les informations médicales précises et je m'en suis perçue au cours de cette expérience.

Le point positif c'est la traçabilité, car on m'a toujours remis en post op une carte avec les références des prothèses.

J'espère que ce témoignage sera utile pour éclairer les connaissances sur le post opératoire des femmes porteuses de prothèses mammaires ou ayant été porteuses

Cordialement

18/01/2019

Madame, Monsieur,

Je me présente à vous :, 34 ans. Je me décide enfin à faire entendre ma voix.

On m'a diagnostiqué un cancer du sein le 10 mars 2014. Ma vie a littéralement basculée : mastectomie totale, chimiothérapie, radiothérapie et toujours sous hormonothérapie. Après plus de 1 an à vivre avec ce corps mutilé et fatigué, est arrivé le moment tant attendu de la reconstruction ; restauration de mon intégrité physique mais aussi le point de départ de ma longue et difficile reconstruction psychologique. Compte tenu de mon atteinte cancéreuse, la seule méthode envisageable a été la technique du grand dorsal avec pose de prothèses et greffe de peau. J'accepte sereinement cette nouvelle intervention dans la mesure où on m'a attesté que les prothèses que l'on allait m'implanter étaient ultra sécuritaires. Je fais confiance aux professionnels de santé qui m'accompagnent.

Quatre ans plus tard, je commence peu à peu à oublier mes cicatrices, à accepter un sein reconstruit mais néanmoins meurtri et douloureux. Alors on relativise en jetant un regard sur le passé. Tout ça fonctionnait jusqu'à ce que j'apprenne que les prothèses dont je suis porteuse aient été impliquées dans des cas de lymphomes anaplasiques. Alors me direz-vous, cela ne représente « que 58 cas » sur 500 000 personnes concernées. Dans le même temps, vous, l'ANSM, garant de la sécurité des dispositifs de soin en France, prenez la décision de ne pas renouveler la norme CE des prothèses Allergan.

Le centre en cancérologie qui assure mon suivi, me dit de ne pas m'angoisser, de continuer à vivre normalement. Est-on sérieux ?? Avant d'être des patients et des références de dispositifs médicaux, nous sommes des êtres humains. Comment vivre, se reconstruire quand on est porteuse de prothèses qui sont reconnues comme n'étant pas biocompatibles ? Je me suis battue de toutes mes forces pour rester en vie. Et on me dit de ne pas m'inquiéter d'avoir en moi des prothèses pouvant générer un nouveau cancer. A ce jour, forte de mon expérience, je ne serais plus capable de mener le même combat car entre temps j'ai perdu, outre une partie de mon anatomie, mon innocence. Mes angoisses qui semblaient avoir disparues m'envahissent à nouveau. J'ai une fois de plus le sentiment de vivre avec une bombe à retardement en moi. Je doute de mon corps. En acceptant cette méthode de reconstruction, j'ai fait un choix me direz-vous. Difficile de parler de choix quand l'autre possibilité qui s'offre à vous est de rester avec un torse mutilé...

En espérant être lue et digne de votre attention, j'en appelle, aujourd'hui, à votre soutien, votre neutralité et votre bienveillance quant aux dispositions à prendre concernant les personnes porteuses de prothèses Allergan.

Cordialement,

18/01/2019

Objet : Expérience patient suite à la pose d'implants mammaires

Madame,

J'ai souhaité apporter ma contribution personnelle dans le cadre des démarches lancées par l'ANSM à l'attention du groupe d'expert. A savoir que je ne fais partie d'aucune association.

Suite à plusieurs grossesses et allaitements, j'ai décidé de me faire opérer pour une augmentation mammaire me permettant de corriger un aspect de « seins vidés » au cours du mois de février 2018. J'ai donc subi cette intervention par le docteur _____ à la clinique privée. **Augmentation mammaire en dual plan avec prothèses anatomiques texturées de marque SEBBIN LSA TF 380.**

Durant les entretiens préalables avec mon chirurgien, j'ai été informé des caractéristiques techniques de ce type de prothèses soi-disant limitant les risques de « retournement » avec cette matière texturée.

Cependant, à aucun moment je n'ai été informé par le chirurgien des potentiels risques émis à l'encontre de cette matière texturée pour implants mammaires comme il l'a été démontré dans le reportage de Cash investigation du mois de novembre 2018. **Si j'avais eu connaissance d'une telle information, j'aurais sans aucun doute choisi les prothèses de type lisses.**

Je suis en colère sur le fait qu'on m'ait caché des informations déterminantes sur les prothèses que l'on m'a implanté dans le corps et des risques potentiels de ce type d'implant. Mon chirurgien ne pouvait pas ignorer les alertes émises ses dernières années sur la matière texturée.

Je regrette fortement que mon chirurgien n'ait pas pris l'initiative d'informer ses patientes et me propose uniquement une nouvelle consultation à 90€ pour me recevoir.

10 mois après mon opération pour laquelle j'ai fait de gros sacrifices financiers car entièrement financée par mes soins, j'apprends que potentiellement, mes prothèses pourront engendrer un cancer. Sans vouloir m'alarmer, cela reste une forte inquiétude et je le vis comme une trahison par rapport au manque d'information qui a engendré une erreur de choix n'ayant pas connaissance de toutes les informations pour décider. J'ai tout simplement fait confiance à mon chirurgien qui m'a vendue des prothèses techniques au détriment de l'aspect santé.

Merci pour votre enquête. Je reste disponible en cas de besoin.

Veillez recevoir, Madame, l'expression de mes sentiments dévoués.

21/01/2019

Bonjour,

Je suis porteuse d'implants mammaires texturés de la marque PEROUSE PLASTIE depuis 2010.

Je voulais vous signaler que depuis cette date j'ai toujours ressentie une gêne au niveau du sein droit, derrière, au niveau du muscle pectoral.

Opérer en octobre 2010, je suis allée faire mon contrôle un an après.

En 2014, je suis retournée voir mon chirurgien pour lui parler de cette gêne qui a toujours été là.

Mais non!! Pas de coque rien à signaler....toujours cet inconfort, ce frotement ...?

En 2016, nouvelle consultation avec le remplacement, mon chirurgien étant à la retraite.

De mon côté toujours le même ressenti, je demande donc quel serait le résultat car j'envisage de retirer ces implants qui me gênent.

Le chirurgien me répond que je serai déçu du résultat, mais jamais me parler de l'effet velcro de mes implants et aucune précision sur les suites à donner.

Cas de conscience, car mon mari ne comprends pas mon ressenti et mon inquiétude.

Depuis quelques temps j'ai des tensions dans la tête, peut être dû à mon appareil dentaire porté pendant onze mois???

Douleurs au niveau de l'attache du soutien-gorge, dans le cou côté droit et l'épaule qui petit à petit se gèle complètement, capsulite.

A l'échographie on m'explique que c'est comme si mon muscle était un tricot de laine et qu'après être passé à la machine il a rétréci, mon épaule est verrouillée.

Après réflexion j'ai fait des travaux de peinture chez moi et je suis persuadée que le frottement de l'implant a causé une très forte inflammation du pectoral.

Mes mouvements du bras droit sont très limités et handicapant.

A ce jour mon épaule se dégèle doucement, je reste persuadée que mes implants en sont les causes.

Je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

En 2006, j'ai pris la décision de me faire implanter des prothèses mammaires à visée esthétique. Ces prothèses lisses sont des ALLERGAN MM 320cc. Ces prothèses m'ont provoqué des coques qui durcissaient, au bout de 2 ans d'implantation, la chirurgienne qui m'a opéré m'a indiqué que cela était un phénomène normal.

En 2016, je suis retournée voir cette chirurgienne esthétique car les prothèses étaient devenues dures comme du « béton » et très douloureuses. La mammographie réalisée à cette période évoquait de possibles ruptures des prothèses.

La chirurgienne esthétique a réfuté la possibilité de rupture et m'a proposé de les remplacer par des prothèses « texturées », recouvertes de polyuréthane.

Elle m'a indiqué que ce type de prothèses évitait le phénomène de coques et que je pourrais les garder à vie, en me précisant également que ces prothèses disposaient d'une membrane qui se dissolvait au bout d'un an (??)

Le compte-rendu opératoire de 2016 indique que les prothèses ALLERGAN sont intactes mais gluantes et jaunies par le tabacElles ont été remplacées par des POLYTECH REPLICON 30735-280

En janvier 2018, la surveillance échographique mammaire détecte une grosseur ganglionnaire sous l'aisselle gauche. Une exérèse des ganglions sous-axillaires gauche est alors pratiquée.

L'analyse évoque un lymphome T de type anaplasique ALK négatif.

Je suis alors prise en charge sur une structure spécialisée sur Marseille.

Suite à la réapparition de grosseurs ganglionnaires et au résultat du TEP-SCAN, la chirurgienne sur Marseille prend la décision de m'opérer en avril 2018 : elle enlève des chaînes ganglionnaires à droite et à gauche, gratte les coques, enlève avec difficultés les prothèses texturées pour réimplantation de prothèses lisses.

Les analyses, après opération, confirment le LAGC, à gauche.

Mon dernier contrôle en fin d'année 2018 ne révèle plus de symptômes.

Je suis programmée pour un nouveau bilan en avril 2019.

A la demande de l'hématologue qui me suit, j'ai accepté de participer de façon anonyme au programme TENOMIC.

A ce jour, depuis l'opération, je souffre de douleurs neurologiques constantes. Et bien sûr, personne ne peut m'assurer de possibles récurrences

J'ai vraiment le sentiment d'avoir servi de cobaye sur un produit dont personne n'avait pris la mesure.

La survenue du LAGC a été très perturbante, les médecins étaient très déçus devant cette nouvelle maladie, ne comprenaient pas toujours mon désarroi devant le fait de se retrouver, comme proposé initialement sans aucune réimplantation. Aucun matériel implanté ne justifie de se retrouver malade.

A noter que la chirurgienne esthétique qui m'avait opéré en 2006 et 2016, m'a indiqué quand je l'ai contacté en janvier 2018, que ce type de lymphome était « le nouveau bruit » qui courrait sur les prothèses texturées.....

Je suis heureuse que les choses avancent dans ce domaine et j'espère que mon témoignage pourra être utile