

GUIDE PATIENT - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge
des lymphomes non hodgkiniens
ganglionnaires de l'adulte

Mars 2011

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide pour vous informer sur les lymphomes non hodgkiniens, leur traitement et leur suivi, et pour faciliter le dialogue.

Ce guide complète celui qui vous a été adressé par votre organisme d'assurance maladie, « La prise en charge de votre affection de longue durée », qui explique la prise en charge administrative et financière de la maladie. En lien avec l'équipe soignante, votre médecin traitant a en effet établi un protocole de soins* qui vous permet d'être remboursé à 100 %, sur la base du tarif de la Sécurité sociale, pour les soins en rapport avec la maladie.

D'autres sources d'information, notamment associatives, sont indiquées en page 8 du présent document. Elles peuvent être utiles pour vous accompagner pendant le traitement et après la maladie.

Qui sont les auteurs de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National du Cancer (INCa) en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernés.

La HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, et l'INCa, agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer, partagent, dans le domaine du cancer, une mission d'information du public.

Qu'est-ce qu'un lymphome non hodgkinien ?

Un lymphome non hodgkinien (LNH) est un cancer qui se développe à partir de cellules du système lymphatique*, les lymphocytes*.

Pour des raisons qui ne sont pas encore complètement comprises, ces cellules deviennent anormales et se multiplient alors de façon anarchique.

Un lymphome non hodgkinien apparaît le plus souvent dans un groupe de ganglions lymphatiques* (lymphome ganglionnaire) ou, plus rarement, dans un autre organe (estomac, intestin, peau, cerveau, etc.). Il peut se propager, par le système lymphatique ou le système sanguin, à n'importe quel tissu ou organe.

Il existe plus de dix types différents de lymphomes non hodgkiniens. Leurs cellules n'ont pas toutes le même aspect quand on les examine au microscope. Elles se développent et se propagent différemment. Quand leur évolution est lente, on parle de lymphome indolent ; si elle est plus rapide, on parle de lymphome agressif.

Avec plus de 10 700 nouveaux cas estimés en France en 2010, les LNH se situent au 6^e rang des cancers les plus fréquents. Ils touchent un peu plus souvent les hommes (54 %) et s'observent à tout âge, y compris chez l'enfant et l'adolescent, mais avec une fréquence accrue après 60-65 ans.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Le diagnostic et le choix de vos traitements

■ Comment est fait le diagnostic ?

Le bilan comprend un examen clinique* et des analyses de sang.

Le diagnostic du lymphome est établi par l'examen anatomopathologique* d'un ganglion prélevé lors d'une intervention le plus souvent sous anesthésie locale.

Un scanner* du cou, du thorax, de l'abdomen et du pelvis* permet de déterminer le nombre et la taille des ganglions atteints. Un examen de la moelle osseuse* est souvent nécessaire pour rechercher la présence éventuelle de cellules cancéreuses. Des examens complémentaires peuvent être prescrits dans certains cas (examen du liquide céphalorachidien*, examens d'imagerie* etc.).

Ces examens permettent de vous proposer un traitement adapté à votre situation, selon le type de lymphome, son degré d'agressivité (le grade), l'étendue de la maladie (son stade), votre état général et les éventuelles contre-indications aux traitements.

■ Comment est fait le choix de vos traitements ?

Des médecins spécialistes de cette maladie se réunissent lors d'une réunion appelée réunion de concertation pluridisciplinaire* (RCP). Compte tenu de votre situation et en s'appuyant sur des référentiels de bonne pratique*, ils élaborent une proposition de prise en charge.

Celle-ci vous est ensuite expliquée, au cours d'une consultation du dispositif d'annonce*, par le médecin qui vous prend en charge pour votre lymphome. Elle doit tenir compte de votre avis et faire l'objet de votre accord.

Un programme personnalisé de soins* (PPS) vous est alors remis et est adressé à votre médecin traitant.

Il peut aussi vous être proposé à cette occasion de participer à un essai clinique*.

■ Quels sont les professionnels de la santé qui vous prennent en charge ?

Vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée dans un établissement autorisé à traiter les cancers (liste des établissements de votre région sur www.e-cancer.fr). Cette équipe rassemble toutes les compétences nécessaires. Elle travaille en lien régulier avec votre médecin traitant (un médecin généraliste le plus souvent). Selon votre situation, plusieurs professionnels peuvent être impliqués : hématologue*, oncologue* médical et radiothérapeute, pathologiste*, infirmier, psychologue, assistante sociale, etc.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien s'informer pour mieux participer

- N'hésitez pas à poser toutes vos questions aux professionnels qui s'occupent de vous. C'est en dialoguant que vous pourrez prendre ensemble les décisions adaptées à votre situation.
- Notez éventuellement vos questions pour préparer les consultations.
- À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la personne de confiance* que vous avez désignée.

Les traitements d'un lymphome non hodgkinien

■ À quoi servent les traitements proposés ?

Selon les cas, les traitements proposés peuvent avoir pour buts :

- de guérir du lymphome en cherchant à éliminer les cellules cancéreuses ;
- de contenir l'évolution de la maladie si elle ne peut être éliminée ;
- de traiter les symptômes et les effets indésirables pour assurer la meilleure qualité de vie possible.

■ Quels sont les traitements disponibles ?

La prise en charge des lymphomes non hodgkiniens repose principalement sur la **chimiothérapie**. Ce traitement utilise une association de médicaments anticancéreux qui agissent dans l'ensemble du corps sur les cellules cancéreuses, y compris celles qui ne sont pas repérables par les examens. Les médicaments sont administrés le plus souvent par voie orale ou par voie intraveineuse, ce qui peut nécessiter la pose d'une chambre implantable*. La chimiothérapie peut être associée à un traitement par anticorps monoclonaux*. On parle dans ce cas d'**immunochimiothérapie**.

Une **radiothérapie** peut aussi être associée à la chimiothérapie. Elle utilise des rayons pour détruire localement les cellules cancéreuses.

Ensuite, dans certains cas, une **greffe de cellules souches hématopoïétiques*** peut être nécessaire. Elle est réalisée par transfusion de cellules souches qui peuvent provenir du malade lui-même (autogreffe) ou d'un donneur compatible (allogreffe).

Dans certains cas de lymphome indolent une **abstention thérapeutique** peut être proposée : le patient est régulièrement surveillé et aucun traitement n'est mis en route tant qu'il ne présente pas de symptômes.

Les effets indésirables* diffèrent en fonction des traitements. Ils vous sont expliqués par le médecin qui vous suit et qui s'assure de leur prise en charge.

■ La préservation de la fertilité

Une stérilité, transitoire ou définitive, peut survenir chez les hommes à l'issue de certaines chimiothérapies. Avant leur mise en route, il est donc indispensable de discuter avec l'équipe médicale des possibilités de conservation de sperme.

Les possibilités de conservation d'ovocytes ou d'embryons peuvent être envisagées pour les femmes traitées par radiothérapie du pelvis.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Votre traitement vise à prendre en charge la maladie tout en préservant le mieux possible votre qualité de vie ainsi que celle de votre famille.
- Certains traitements peuvent provoquer des effets indésirables : il est important de les signaler à l'équipe soignante.
- La douleur notamment ne doit pas être minimisée. Des solutions existent : n'hésitez pas à en parler avec votre médecin.

■ Les soins de support

D'autres soins et soutiens complémentaires peuvent être mis en œuvre pour faire face aux éventuelles conséquences de la maladie et de ses traitements : fatigue, douleur, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux, etc.

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par différents professionnels (psychologue, assistante sociale, etc.). Ils exercent, selon les cas, au sein d'un établissement de santé, en hospitalisation à domicile, en consultation de ville, dans le cadre d'un réseau de santé, d'une association de patients, etc.

Le suivi d'un lymphome non hodgkinien après les traitements

■ Pourquoi un suivi ?

Un suivi vous est proposé pour :

- ▶ détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs des traitements ;
- ▶ détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle récurrence de la maladie ;
- ▶ vous accompagner si nécessaire sur les plans relationnel, social ou professionnel.

■ En quoi consiste le suivi ?

Le suivi doit être régulier et prolongé sur plusieurs années.

En règle générale, il repose sur :

- ▶ une consultation médicale et un bilan sanguin plusieurs fois par an pendant 5 ans, puis ensuite une fois par an ;
- ▶ la réalisation à 6 mois, puis à 1 an, d'un scanner* du thorax, de l'abdomen et du pelvis*. Au-delà de 1 an, la fréquence est adaptée en fonction du stade et des facteurs de risque.

Si besoin, d'autres examens peuvent être prescrits (selon le traitement que vous avez reçu, bilan cardiaque, thyroïdien ou pulmonaire par exemple). Le calendrier et la durée de ce suivi sont adaptés pour votre cas par l'équipe spécialisée ayant réalisé le traitement, en lien avec votre médecin traitant.

Votre médecin vous indique également les signes qui doivent vous amener à consulter en dehors des rendez-vous programmés (fièvre, amaigrissement, augmentation de volume des ganglions lymphatiques, douleurs inhabituelles par exemple). Les différents médecins participant à votre suivi se tiennent mutuellement informés.

* Glossaire en pages 6 et 7.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Il est important de veiller à respecter le rythme des consultations et des examens convenu avec votre médecin traitant, l'équipe soignante et les autres intervenants.
- Pendant ou après les traitements, les associations de patients peuvent aussi vous apporter une écoute ou vous permettre un partage d'expériences (voir page 8).

Glossaire

■ Anticorps monoclonal

Médicament qui repère et bloque certains récepteurs des cellules cancéreuses, les empêchant de se développer. C'est un type de traitement ciblé.

■ Cellules souches hématopoïétiques

Cellules fabriquées par la moelle osseuse, à l'origine des cellules du sang et du système lymphatique : les globules rouges qui servent à transporter l'oxygène, les différents globules blancs (dont les lymphocytes) qui combattent les infections, et les plaquettes qui contribuent à la coagulation du sang.

■ Chambre implantable

Petit boîtier placé sous la peau (généralement au niveau du thorax) et relié à un tuyau souple et fin, appelé cathéter, glissé dans une veine. Une chambre implantable permet d'injecter un médicament dans le sang à travers la peau. Elle facilite les perfusions de chimiothérapie et permet de ne pas abîmer les veines. On parle aussi de port-à-cath® ou de PAC.

■ Dispositif d'annonce

Ensemble de dispositions mises en œuvre dans les établissements de santé autorisés à traiter les cancers. L'objectif est de faire bénéficier les personnes malades et leurs proches des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien dès l'annonce du diagnostic et des traitements, et tout au long du parcours de soins.

■ Effet indésirable

Conséquence gênante et souvent prévisible d'un traitement, survenant en plus de son effet souhaité. Les effets indésirables dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres traitements, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. On parle aussi d'effets secondaires.

■ Essai clinique

Étude scientifique menée avec les patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement ou la qualité de vie. Seuls les patients qui l'acceptent participent à un essai clinique. Ils doivent

recevoir une information orale et écrite et signer un formulaire de consentement éclairé. À tout moment, ils peuvent revenir sur leur décision et quitter l'étude.

■ Examen anatomopathologique

Examen qui consiste à étudier des tissus ou des cellules prélevés sur un patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis au microscope. Cet examen permet d'établir le diagnostic de cancer et oriente le choix des traitements.

■ Examen clinique

Examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, palpe et ausculte le patient afin de contribuer au diagnostic.

■ Examen d'imagerie

Examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps ou d'un organe. Il existe différents types d'examen d'imagerie : les examens radiologiques (radiographie, échographie, scanner, IRM, etc.) et les examens de médecine nucléaire (scintigraphie, TEP).

■ Ganglion lymphatique

Petit renflement sur le trajet des vaisseaux lymphatiques. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aîne), soit profonds (dans l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre la propagation des infections notamment. Ils mesurent normalement moins d'un centimètre de diamètre. Si leur taille est anormale, on parle d'adénopathie.

■ Hématologue

Médecin spécialiste des maladies du sang et des organes qui le fabriquent, y compris la maladie de Hodgkin, les lymphomes non hodgkiniens ou les leucémies. On parle aussi d'hématologiste.

■ Liquide céphalorachidien

Liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière (prolongement du système nerveux central) qui a pour fonction de les nourrir et de les protéger des chocs. Certains

lymphomes peuvent se propager au liquide céphalorachidien ; c'est pourquoi il est parfois prélevé par ponction lombaire pour analyse.

■ **Lymphocyte**

Variété de globules blancs, responsables des réactions de défense de l'organisme. On distingue les lymphocytes B qui produisent des anticorps et les lymphocytes T dont les rôles sont multiples.

■ **Moelle osseuse**

Tissu contenu dans les os, qui fabrique les cellules souches hématopoïétiques*.

■ **Oncologue**

Cancérologue. On parle d'oncologue médical (chimiothérapeute), d'oncologue radiothérapeute (radiothérapeute), de chirurgien oncologue.

■ **Pathologiste**

Médecin spécialiste qui procède à l'examen anatomopathologique*. Il est aussi dénommé anatomo-cytopathologiste, anatomopathologiste ou « anapath ».

■ **Pelvis**

Partie basse du ventre contenant notamment la vessie, le rectum et les organes de la reproduction.

■ **Personne de confiance**

Personne qui peut accompagner le patient lors des entretiens médicaux, l'aider dans ses décisions et être consultée s'il se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est choisie par le patient et désignée par écrit à son entrée à l'hôpital. Elle appartient ou non à sa famille. Le patient peut revenir sur son choix à tout moment.

■ **Programme personnalisé de soins (PPS)**

Document décrivant le ou les traitements à réaliser, les dates prévisionnelles, les lieux, les modalités de prise en charge des effets secondaires, les coordonnées de la personne à joindre en cas de besoin. Le PPS est remis à l'issue d'une consultation du dispositif d'annonce au cours de laquelle la proposition de traitement est expliquée au patient en vue de recueillir son accord.

■ **Protocole de soins**

Formulaire qui ouvre les droits à une prise en charge à 100 %. Ce document est établi par le médecin traitant et étudié par le médecin-conseil de l'Assurance maladie qui donne son accord. Il est ensuite remis et expliqué par le médecin traitant au patient qui le signe.

■ **Référentiel de bonne pratique**

Document destiné à aider les professionnels de santé à proposer des examens ou des traitements adaptés à un patient dans une situation donnée. Les référentiels résultent de l'analyse des essais cliniques internationaux et de l'avis d'experts. On parle aussi de recommandations de bonne pratique.

■ **Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)**

Réunion entre professionnels de santé au cours de laquelle le dossier de chaque patient est étudié en vue d'élaborer une proposition de traitement. Une réunion de concertation pluridisciplinaire rassemble au minimum trois médecins de spécialités différentes.

■ **Scanner**

Examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de TDM (tomodensitométrie).

■ **Système immunitaire**

Ensemble des cellules, des tissus et des organes qui assurent la défense de l'organisme contre les agents extérieurs, notamment infectieux.

■ **Système lymphatique**

Système comprenant les organes, tissus, et vaisseaux qui produisent, stockent et transportent les lymphocytes chargés de lutter contre les infections et autres maladies. Le système lymphatique participe au système immunitaire*.

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
www.has-sante.fr

■ **Auprès de l'Institut National du Cancer**

Pour une information médicale et sociale de référence sur les cancers.
Cancer info : www.e-cancer.fr/cancer-info

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

www.ameli.fr ; www.le-rsi.fr ; www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie :

■ **Auprès des associations de patients**

France Lymphome Espoir

Association de patients atteints de lymphome mobilisés pour soutenir ceux qui sont atteints grâce à l'information, le partage d'expériences et l'encouragement à la recherche et à la formation.

N° d'appel : 01 42 38 54 66
(du mardi au jeudi)

www.francelymphomeespoir.fr

Ligue nationale contre le cancer

Présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux, la Ligue accompagne, aide et soutient les malades et leurs proches.

14, rue Corvisart

75013 Paris

N° d'appel : 0 810 111 101

(prix d'un appel local)

www.ligue-cancer.net

■ **Numéros utiles**

Cancer info

Appel anonyme et confidentiel de 9 h à 19 h du lundi au samedi.

N° d'appel : 0 810 81 08 21

(prix d'un appel local)

Droit des malades info

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 20 h du lundi au vendredi.

N° d'appel : 0 810 51 51 51

(prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel)

Santé info droits

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à 18 h les lundis, mercredis et vendredis ; de 14 h à 20 h les mardis et jeudis.

N° d'appel : 0 810 00 43 33 (prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un portable)

www.leciss.org/sante-info-droits

www.droitsdesmalades.fr

AIDEA

Accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité.

N° d'appel : 0 810 111 101

(prix d'un appel local)

www.aidea-ligue.net

Vivre Avec

Accompagnement pour faciliter l'accès à l'assurance de prêts, du lundi au vendredi de 8 h 30 à 18 h 00 et le samedi de 8 h 30 à 13 h.

N° d'appel : 0 821 218 008

(0,12 € TTC/min).

www.vivreavec.org

■ **Guides d'information à destination des patients et des proches**

« **Comprendre le lymphome non hodgkinien** », disponible sur le site de France Lymphome Espoir.

www.francelymphomeespoir.fr

« **Grefe de cellules souches hématopoïétiques** », édition 2010, disponible sur le site de la Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire.

www.sfgm-tc.com