

Lymphomes

Guide
pour les patients
et leurs proches

Mentions légales

Texte et rédaction:

Dr. med. Martina Bertschinger, Adrian Heuss,
Prof. Andreas Lohri, Prof. Urban Novak, Rosmarie Pfau

Conception, collage et production:

Christine Götti, Therwil

Traductions:

ITC Translations

Vous pouvez commander des exemplaires supplémentaires à:

Lymphome Patientennetz Schweiz

Weidenweg 39

4147 Aesch

+41 61 421 09 27

info@lymphome.ch

Nous remercions toutes celles et ceux qui nous ont aidés à rédiger ce guide.

Les entreprises suivantes ont participé financièrement

à la réalisation de cette publication:

AstraZeneca AG, BeiGene Switzerland GmbH, Bristol Myers Squibb SA,

Gilead Sciences Switzerland Sàrl, Roche Pharma (Schweiz) AG,

Sandoz Pharmaceuticals AG

Ces entreprises n'ont aucune influence sur le contenu de cette brochure.

2023 – Lymphome.ch Patientennetz Schweiz, 4ème édition

Cette brochure ne peut pas être reproduite ou traduite
sans l'accord préalable de Lymphome.ch.



À propos des collages de cette brochure

Christine Götti est graphiste et peintre de formation.

Elle vit à Therwil et travaille dans son atelier à Münchenstein.

En 1999, elle a été atteinte d'un lymphome. Après de nombreuses chimiothérapies, opérations, et pour finir, une transplantation de cellules souches, elle se porte désormais plutôt bien.

Les illustrations de cette brochure sont des extraits d'images créées spécialement pour la première édition de cette brochure. Christine Götti a fait le choix de la technique du collage. Elle utilise par exemple du tissu de gaze (comme élément médical) et travaille beaucoup sur les contrastes: grand et petit, chaud et froid. Des contrastes qui marquent aussi sa vie avec la maladie. Avec ses tableaux, elle souhaite ravir le spectateur avec des couleurs et des formes – le plonger pour un instant dans une tension empreinte d'harmonie.

www.christine-goetti.ch



Lymphomes

Guide
pour les patients
et leurs proches

Table des matières

Avant-propos	8
--------------	---

1	Affronter la maladie	11
----------	-----------------------------	-----------

1.1	Les défis liés au diagnostic d'un lymphome	13
1.2	Sentiments et émotions	14
1.3	Gérer le stress et l'angoisse	16
1.4	S'il est difficile d'en parler	16
1.5	Vivre plus consciemment	16

2	Informations médicales	19
----------	-------------------------------	-----------

2.1	Maladies du système lymphatique	21
2.2	Le système lymphatique	24
2.3	Apparition des lymphomes	27
2.4	Causes d'une maladie	27
2.5	Fréquence des lymphomes	29
2.6	Symptômes liés à un lymphome	29
2.7	Examens et diagnostic	30
2.8	Les colloques sur le lymphome / tumor board	36



3 Le traitement des lymphomes 37

3.1	La chirurgie	40
3.2	La radiothérapie	40
3.3	La chimiothérapie	41
3.4	Le traitement par anticorps	42
3.5	La radio-immunothérapie	45
3.6	Inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK)	46
3.7	Chimiothérapie à haute dose et transplantation de cellules souches hématopoïétiques	46
3.8	Le traitement par cellules CAR-T	47
3.9	Le traitement des personnes âgées	48
3.10	Le traitement des jeunes adultes	49
3.11	Traitements complémentaires et parallèles	53
3.12	Participer à des essais cliniques	55
3.13	Après le traitement: le suivi	58
3.14	La rechute	61

4 Gérer les symptômes et les effets secondaires 63

4.1	Les effets secondaires de la chimiothérapie	65
4.2	Les effets secondaires de la radiothérapie	69
4.3	Les effets secondaires du traitement par anticorps	70
4.4	Fatigue chronique	71
4.5	La perte des cheveux	72
4.6	Inflammations des muqueuses buccales	73

5 Travail, soins, aide et accompagnement 75

5.1	L'aptitude à travailler	77
5.2	Droit du travail - Obligation d'information	77
5.3	Prise en charge et soins	78
5.4	Un accompagnement psychologique	79
5.5	La santé mentale	80
5.6	Organisations de patients / groupes d'entraide	81
5.7	Comment en parler à mon enfant?	81
5.8	Si un proche est atteint d'un lymphome	83

6 Les questions fréquentes **85**

6.1	Questions au médecin	88
-----	----------------------	----

7 Les droits des patients et les assurances **91**

7.1	Assurance maladie et autres assurances	93
7.2	Prestations de l'assurance maladie obligatoire	94
7.3	Au travail	96
7.4	Les droits des patients	97
7.5	Les directives anticipées	100

8 Service **101**

8.1	Glossaire	103
8.2	Adresses et liens utiles	108

9 Engagement bénévole **113**

Avant-propos

Chères patientes, chers patients, chers proches

Pour la plupart des personnes concernées, se voir diagnostiquer un cancer représente un choc. Un tel diagnostic bouleverse généralement la vie que l'on avait jusque-là. Les cancers sont pourtant très différents.

La présente brochure destinée aux patients traite des lymphomes (tumeurs malignes primaires des ganglions lymphatiques). Ces maladies ont en commun le fait qu'elles sont le résultat d'un dérèglement des lymphocytes, un sous-groupe de globules blancs. Il existe plusieurs types de lymphomes. Les maladies, et donc les formes de traitement sont très variés.

Ces dernières années, des recherches poussées ont permis de faire de grands progrès dans le développement de nouveaux traitements. Certains d'entre eux sont employés pour traiter les lymphomes. Nous aimerions évoquer ici les nouvelles formes d'immunothérapies. Ces traitements visent à activer notre propre système immunitaire afin de mieux lutter contre les cellules du lymphome. Parmi ces traitements, on trouve notamment les anticorps bispécifiques et les traitements par cellules CAR-T.

Le but de cette brochure destinée aux patients est de fournir des informations sur les lymphomes. Qu'est-ce qu'un lymphome? Comment se développe un lymphome? Comment distingue-t-on les différents types de lymphomes? Quels sont les traitements disponibles à ce jour, et où puis-je trouver de l'aide en tant que patient ou en tant que proche d'un malade?

Nous espérons que cette brochure permettra de mieux comprendre la maladie et d'identifier les traitements possibles.

Cordialement

Dr. med. Martina Bertschinger

Prof. Dr. med. Urban Novak



Chère lectrice, cher lecteur

On vous a peut-être diagnostiqué un lymphome, ou peut-être connaissez-vous quelqu'un qui a eu ce diagnostic. Quel que soit votre niveau d'implication, et quelle que soit la manière dont vous appréhendez la situation, sachez que nous sommes là pour vous écouter et vous soutenir.

Cette brochure de base est extraite de notre brochure «Lymphomes – Guide pour les personnes touchées et leurs proches». Vous découvrirez ce qu'est un lymphome, quels examens il convient de réaliser, et vous en saurez plus sur les différents traitements possibles. Contentez-vous de lire les chapitres qui vous intéressent en ce moment, et consultez les autres chapitres plus tard.

Les points essentiels sont mis en évidence dans des encadrés, et le chapitre 8 renferme un glossaire qui explique les termes médicaux.

Nous remercions toutes les personnes qui nous ont aidés à réviser cette brochure de référence. Nous remercions en particulier le professeur Andreas Lohri, le docteur Martina Bertschinger et le professeur Urban Novak pour leur expertise sur le plan médical.

Un grand merci à nos sponsors pour leur généreux soutien, qui nous permet de publier nos brochures, et de les diffuser ensuite gratuitement. En tant qu'organisation de patients, nous ne percevons aucune subvention de l'État. Chaque contribution est donc très appréciée.

Nous espérons que ces informations vous aideront à mieux gérer votre maladie, et vous souhaitons bonne chance.

Lymphome.ch Patientennetz Schweiz

Au nom du Comité Directeur, Rosmarie Pfau

Affronter la maladie



Affronter la maladie

1.1 Les défis liés au diagnostic d'un lymphome

Le cancer est l'une des causes de décès les plus fréquentes dans notre population, et beaucoup pensent que le diagnostic cancer est synonyme de mort imminente. Ce n'est pourtant pas le cas. Près de la moitié des personnes atteintes d'un cancer peuvent être guéries. On peut aussi guérir de certaines formes de lymphomes.

Il est très important pour les personnes concernées de ne pas sentir seules. Ne gardez pas pour vous un tel diagnostic, confiez-vous à votre famille ou à vos amis proches ; parlez de vos craintes et de vos angoisses. Cela permet dans de nombreux cas de mieux affronter la maladie.

Les relations entre les personnes changent parfois après qu'un diagnostic de tumeur a été posé. Le diagnostic de cancer a tendance à affecter les partenariats et les relations familiales. La qualité de vie des personnes concernées, leur estime de soi et leur bien-être au sein du couple sont souvent bien affectés. Ni la colère, ni le repli sur soi ne permettent de lutter contre de tels changements. La seule chose qui compte, c'est d'en parler ouvertement. Quand surviennent des problèmes, on peut se rapprocher l'un de l'autre, se concentrer sur l'essentiel, et la relation peut devenir plus intense.

«Si seulement je n'avais pas fumé ! Si seulement j'avais eu une alimentation plus saine!» Après un diagnostic, il n'est pas rare qu'on se fasse de tels reproches. Il n'y a pourtant aucune raison de perdre toute son énergie avec des pensées négatives, car personne n'est sûr de ce qui a déclenché le lymphome.

Près de la moitié des personnes atteintes d'un cancer peuvent être guéries. On peut aussi guérir de certaines formes de lymphome.

1.2 Sentiments et émotions

Un des meilleurs moyens de lutter contre l'angoisse est l'information: vous pouvez affronter votre angoisse en vous informant sur la maladie elle-même, sur les possibilités de traitement et sur les chances de guérison. Le premier interlocuteur pour obtenir des informations spécifiques est votre médecin traitant. C'est lui ou elle qui connaît au mieux la maladie. On trouve aussi des informations dans des livres, sur Internet, au sein de groupes de discussion avec des personnes concernées par la même maladie, ainsi qu'auprès des ligues régionales contre le cancer. En tant que patient-e averti-e, vous pouvez non seulement mieux lutter contre votre anxiété, mais aussi comprendre pourquoi les médecins vous proposent tel ou tel traitement. Vous pourrez ainsi décider en accord avec vos médecins du traitement à appliquer. Vous assumerez ainsi votre décision, et engagerez le traitement avec confiance et espoir.



Informations disponibles sur Internet

Internet offre une grande quantité d'informations sur le cancer. Vous trouvez sur Internet une réponse à pratiquement toutes les questions qui concernent le cancer. Mais il n'est pas toujours facile de savoir si les informations sont vraiment fiables. S'agit-il de données vérifiées ou d'un avis personnel? Qui se cache derrière un site Internet donné, qui en est l'exploitant? Comment ce site est-il financé? De telles questions peuvent vous aider à comprendre si un portail de santé est fiable ou non.



En ce qui concerne la question des lymphomes, nous vous recommandons les sites Internet suivants

1. lymphome.ch
2. <https://boutique.liguecancer.ch/brochures-materiel-dinformation>
3. krebsgesellschaft.de/basis-informationen-krebs.html
4. lymphome.de
5. www.leukaemie-hilfe.de/krankheitsbilder
6. cancer.gov/types/lymphoma
7. nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma
8. bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer-lymphoma
9. de.wikipedia.org/wiki/Malignes_Lymphom

Vous trouverez d'autres liens en annexe.

Échanger au sein d'un groupe de discussion peut vous aider à comprendre et à mieux gérer votre propre anxiété. Vous découvrirez que d'autres personnes concernées vivent autant de hauts et de bas que vous.

Gérer son anxiété est un processus au cours duquel on passe d'un sentiment de désespoir à celui de confiance. Vous allez passer par de nombreuses émotions, et ce sur une période prolongée. Il est donc important de faire preuve de patience et si d'anciennes angoisses venaient à resurgir, il ne faut surtout pas désespérer.

Échanger au sein d'un groupe de discussion peut vous aider à comprendre et mieux gérer votre propre anxiété.

1.3. Gérer le stress et l'angoisse

Il est très important de parler de ses craintes et de ses incertitudes, qu'on soit patient-e ou proche. Prenez conscience du fait que vous pouvez vous aider mutuellement et qu'ensemble, vous pourrez supporter le poids de la maladie si vous faites preuve d'ouverture et de franchise dans vos rapports avec les autres. Pour éviter les malentendus, il est aussi nécessaire de clarifier certains points pratiques: De quelle aide allez-vous avoir besoin au quotidien en tant que malade? Dans quelle mesure souhaitez-vous être déchargé-e des tâches quotidiennes? Peut-être connaissez-vous quelques conflits par ce que vous vous sentirez inutile? La situation autour de la maladie est inhabituelle pour tous, et il est donc important de discuter ensemble des besoins et des attentes de chacun.

1.4 S'il est difficile d'en parler

Si vous avez du mal à parler de votre maladie, un groupe d'échanges peut vous être utile. Échanger au sein du groupe peut vous aider à comprendre et mieux gérer votre propre anxiété. Vous découvrirez que d'autres personnes concernées vivent autant de hauts et de bas que vous, et qu'il est tout à fait possible de vivre avec un cancer. De nombreux patients nous expliquent que c'est en parlant avec d'autres personnes concernées qu'ils ont appris à parler de leur maladie. Plus d'informations sur cette question au chapitre 5.5.

1.5 Vivre plus consciemment

Le diagnostic d'un lymphome change le cours d'une vie. La maladie est un événement marquant. Ce qui vous semblait important auparavant paraît insignifiant - et inversement. Ceux qui parviennent à surmonter leur peur et à la remplacer par de l'espoir expérimentent souvent la maladie comme une incitation à vivre de façon plus consciente. Il ne s'agit pourtant pas de refouler la maladie et les angoisses qui y sont associées. Il s'agit plutôt d'accepter la maladie et de la surmonter. L'espoir, la joie de vivre et la volonté de survivre peuvent se développer à la place de l'anxiété.

i Des conseils pour gérer les angoisses

Un cancer engendre souvent une situation de stress et d'anxiété sur une longue durée. Les sentiments d'anxiété et d'appréhension se manifestent souvent de manière récurrente: l'appréhension au moment du diagnostic, les angoisses associées au traitement médicamenteux de courte ou de longue durée, la peur et l'incertitude quant aux effets des traitements. Sachez cependant qu'il s'agit de réactions de peur tout à fait normales.

Pour réduire l'anxiété à un niveau supportable, vous trouverez ici quelques pistes qui ont fait leurs preuves dans la gestion des situations anxiogènes.

Rester réaliste

Essayez de rester réaliste malgré toutes vos craintes. Soyez attentif à ce qui se passe autour de vous, et décrivez-le au-dedans de vous. Ne renforcez pas les réactions de peur en imaginant les pires scénarios.

Cesser de ruminer

Changez-vous les idées, et distrayez-vous. Lisez un livre, écoutez votre musique préférée, parlez avec des amis, allez au cinéma, faites des choses qui vous font plaisir, peut-être quelque chose que vous vouliez faire depuis longtemps, mais que vous n'avez pas pris le temps de faire.

« L'espoir, la joie de vivre et la volonté de survivre peuvent se développer à la place de l'anxiété. »



Se remonter le moral

Se fixer des objectifs qui n'ont rien à voir avec la maladie vous donne de l'énergie. Ces objectifs peuvent être d'ordre professionnel, familial ou des loisirs. Vous n'êtes pas seulement un patient atteint d'une tumeur, mais un être humain avec toutes sortes de désirs et de besoins, des qualités et des capacités. Si la peur vous envahit à nouveau, pensez à vos objectifs, et imaginez-vous ce que vous éprouverez quand vous les aurez atteints.

Penser à soi

Si vous êtes anxieux, vous devriez faire des choses qui vous font du bien. Cela vous procure un sentiment de satisfaction très agréable, plutôt que de l'anxiété et du malaise.

Informations médicales



Informations médicales

2.1 Maladies du système lymphatique

Le terme lymphome désigne en fait un ganglion lymphatique hypertrophié (appelé familièrement glande lymphatique). En médecine, les maladies malignes du système lymphatique sont appelées lymphomes. Dans le langage populaire, on parle aussi de cancer des ganglions lymphatiques. Ce terme peut prêter à confusion, car un lymphome malin peut toucher certains organes sans que les ganglions lymphatiques soient atteints.

En 1832, le médecin britannique Sir Thomas Hodgkin a décrit pour la première fois une maladie de type cancéreux de la rate et des ganglions lymphatiques. Par la suite, on a constaté que tous les cancers du système lymphatique ne pouvaient pas être attribués à la maladie décrite par Hodgkin, le lymphome hodgkinien, mais seulement 10% d'entre eux. Les 90% restants ont donc été regroupés sous le terme générique de «lymphomes non hodgkiniens». Aujourd'hui, la classification de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) fait la distinction entre plus de 70 types de lymphomes différents.

Le groupe des lymphomes indolents (indolent signifie «peu douloureux») comprend des types de lymphomes qui progressent lentement mais régulièrement, généralement pendant des années, voire des décennies. Les lymphomes agressifs se développent plus rapidement, provoquent généralement des troubles en quelques semaines, peuvent entraîner des problèmes en peu de temps s'ils ne sont pas traités, et doivent être pris en charge rapidement.

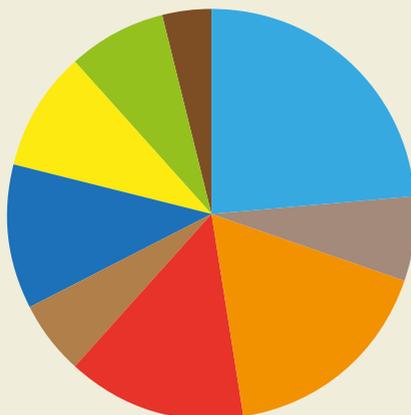
i Lymphomes indolents et agressifs

Puisque les lymphomes indolents ne présentent que peu de symptômes au début, et que leur croissance est lente, ils ne sont souvent découverts qu'à des stades avancés.

Souvent, il n'est pas nécessaire d'engager le traitement immédiatement au moment du diagnostic. Le lymphome fait généralement l'objet d'une surveillance régulière (Watch & Wait) pour ne pas manquer le moment opportun du traitement. Pour certains lymphomes indolents, cette période d'observation peut s'étendre sur plusieurs années. On traite alors les symptômes qui peuvent être attribués à ces lymphomes.

En cas de lymphome agressif, les ganglions lymphatiques hypertrophiés peuvent être douloureux. On observe souvent des troubles concomitants tels qu'une perte de poids ou des sueurs nocturnes. Les lymphomes agressifs doivent être traités rapidement. Dans de nombreux cas, le traitement conduit à une guérison.

Classification et fréquence



Lymphome diffus à grandes cellules B (A) 25

Lymphome de la zone marginale (I) 7

Lymphome folliculaire (I) 18%

Leucémie lymphoïde chronique (LLC) 15

Lymphome des cellules du manteau (N) 6%

Myélome multiple (N) 12%

Lymphome à cellules T (N) 10%

Lymphome hodgkinien (N) 8%

Lymphomes rares <4

Lymphome de Burkitt (A) <1% /

Leucémie à cellules «chevelues» (I) 1% /

Macroglobulinémie de Waldenström (I) /

Lymphome médiastinal primitif à cellules B (A) <1% /

Lymphomes associés au VIH (A) <1

(I): évolue généralement de manière indolente

(A): évolue généralement de manière agressive

(N): ne peut être clairement attribué

2.2 Le système lymphatique

Le système lymphatique parcourt pratiquement tout le corps et fait partie du système de défense de l'organisme, appelé système immunitaire (voir graphique page 26). La rate, la moelle osseuse, les ganglions lymphatiques et les vaisseaux lymphatiques constituent les structures anatomiques de base. Ces structures sont peuplées de cellules lymphatiques (lymphocytes) qui peuvent atteindre tout le corps via le sang et les vaisseaux lymphatiques. Ces cellules lymphatiques, qui font partie des globules blancs, participent à la défense immunitaire.

Le système lymphatique a essentiellement deux fonctions

1. La défense contre les bactéries, les virus et les toxines qui menacent l'organisme humain. En cas d'inflammation dans la main ou dans le bras, les ganglions lymphatiques de l'aisselle peuvent gonfler et devenir douloureux. C'est le signe d'une réaction immunitaire en cours. Ou bien: Lorsque les virus de la grippe attaquent le corps, les cellules lymphatiques produisent des substances de défense qui ont pour «effet secondaire» de déclencher une fièvre.
2. Distinction entre tissus étrangers et tissus propres. Certaines cellules immunitaires surveillent et reconnaissent les propres tissus propres de l'organisme et se défendent contre les tissus étrangers. Si on implante par exemple un organe chez une personne, son organisme le rejette. Cette réaction de rejet est initiée par le système immunitaire. Avec des médicaments qui atténuent ce rejet (immunosuppresseurs), les transplantations d'organes sont cependant devenues possibles.



Qu'est-ce que le cancer?

Le corps humain se développe à partir d'un ovule fécondé. La division des cellules et leur spécialisation permettent de créer des tissus et des organes.

Cette évolution repose sur un processus d'une grande précision. Les cellules savent quand elles doivent se diviser et quand elles ne doivent pas le faire. Certains organes sont constitués de cellules qui se renouvellent rapidement, tandis que d'autres cellules ont une longue durée de vie, avec une division qui n'est que rarement nécessaire. Le cancer se développe quand la croissance des cellules est incontrôlable. Les cellules cancéreuses se multiplient alors de manière incontrôlée.

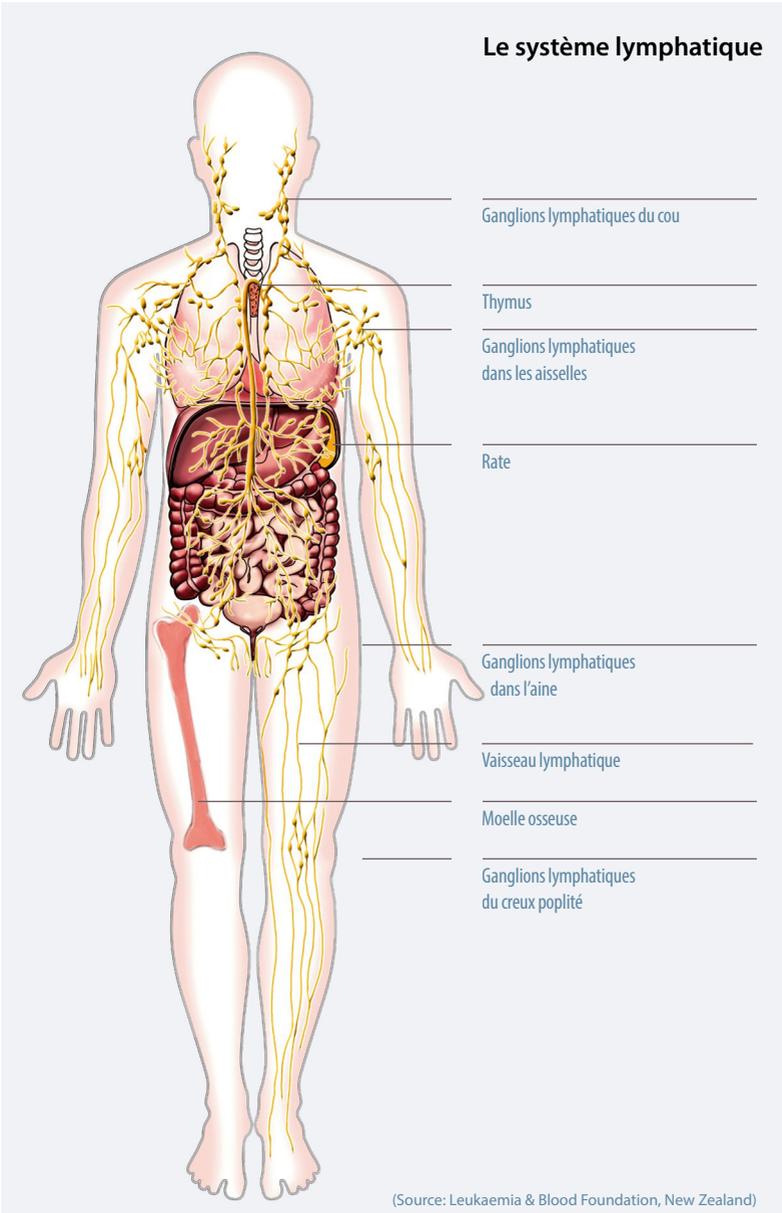
Le cancer est un terme générique qui désigne les maladies malignes.

Ce terme regroupe différentes maladies, car le cancer peut se développer à partir de pratiquement n'importe quel type de cellule. Le tissu cancéreux apparaît généralement dans une seule partie du corps. Plus tard, il peut se propager à d'autres parties du corps (on ne parle toutefois pas de métastases pour les lymphomes, car le système lymphatique est réparti dans tout le corps).

Les lymphomes peuvent apparaître simultanément dans différents organes, par exemple dans les poumons et le foie.

Si un cancer n'est pas traité, il entraîne souvent la mort. De nos jours, on peut cependant guérir de nombreux cancers, surtout s'ils sont détectés à un stade précoce. Certains types de cancers peuvent être guéris, même à un stade avancé. C'est le cas de certaines maladies lymphatiques.

Le système lymphatique



2.3 Apparition des lymphomes

Le système immunitaire est composé de différents types de cellules. Les principaux types de cellules associés aux lymphomes sont les lymphocytes B et les lymphocytes T.

- Les lymphocytes B sécrètent entre autres des substances biologiques de défense, les anticorps. Les anticorps peuvent reconnaître les tissus étrangers ou les agents pathogènes comme les bactéries et les virus, et ils déclenchent alors une réponse immunitaire.
- Les lymphocytes T peuvent se fixer directement à des substances étrangères, et produisent des substances comme les interférons ou l'interleukine qui neutralisent les cellules.

Des milliards de cellules T et B de ce type sont présentes dans l'organisme. Elles protègent et surveillent notre organisme. Elles doivent cependant être constamment renouvelées. Cela se fait par la division des cellules. Cette multiplication cellulaire a lieu selon un schéma bien précis. Savoir quelle cellule peut se diviser, et à quel moment, est soumis à un contrôle rigoureux. En cas de perturbation de ce programme de division cellulaire, on peut assister à une multiplication incontrôlée des cellules immunitaires. Un lymphome peut alors se développer.

«Est-ce ma faute si je suis atteint d'un lymphome?» C'est la question que se posent de nombreux patients. La réponse est claire: Non

2.4 Causes d'une maladie

«Est-ce ma faute si je suis atteint d'un lymphome?» C'est la question que se posent de nombreux patients. La réponse est claire: «Non.» Il existe cependant quelques facteurs de risque qui peuvent favoriser la probabilité d'apparition d'un lymphome. On ne peut cependant pas influencer la plupart de ces facteurs.

- La régulation fine et les mécanismes de réparation de la division cellulaire deviennent moins fiables avec l'âge, ce qui peut entraîner une multiplication incontrôlée des lymphocytes. La probabilité de développer un lymphome augmente donc avec l'âge. Le lymphome hodgkinien fait ici figure d'exception: Les lymphomes hodgkiniens sont souvent détectés chez de jeunes adultes et des patients âgés d'une trentaine d'années.
- Dans de rares cas, une infection virale peut favoriser le développement d'un cancer (virus Epstein-Barr, VIH, HTLV-1 et virus de l'hépatite B et C).
- Le lymphome MALT, de type gastrique (MALT signifie tumeur lymphatique associée à la muqueuse), est une maladie rare provoquée par la bactérie *Helicobacter pylori*. Cette bactérie provoque également des inflammations et des ulcères gastriques. Traiter cette bactérie avec un antibiotique peut guérir ce lymphome dans de nombreux cas.
- Aux États-Unis, on a constaté que les agriculteurs directement impliqués dans la pulvérisation de certains produits chimiques étaient plus susceptibles de développer un lymphome.
- Un traitement à long terme avec des médicaments qui affaiblissent le système immunitaire (immunosuppresseurs) peut augmenter le risque de lymphomes. De tels médicaments doivent parfois être pris à vie après une transplantation d'organe.
- Les maladies héréditaires rares entraînent également une augmentation de l'incidence des lymphomes.

2.5 Fréquence des lymphomes

Les lymphomes sont responsables d'environ trois pour cent de tous les cancers. En Suisse, cela représente chaque année plus de 1700 nouvelles personnes atteintes - les hommes étant un peu plus touchés que les femmes.

Les lymphomes sont devenus plus fréquents au cours des dernières décennies. Bien que des recherches soient menées depuis des décennies, on sait encore peu de choses sur la raison de cette augmentation.

Grâce à l'amélioration des traitements, moins de personnes meurent aujourd'hui d'un lymphome.

2.6 Symptômes liés à un lymphome

Les lymphomes se développent souvent de manière inaperçue pendant une longue période. Les premiers symptômes ne sont pas toujours très « parlants ». Un rhume ou une infection peut entraîner un gonflement des ganglions lymphatiques et être signe d'un lymphome, mais il est clair que tous les rhumes ne cachent pas un lymphome. Si des symptômes de grippe persistent au-delà d'une semaine ou deux, et ne s'atténuent pas, il est conseillé de consulter un médecin.

« En cas de doute, des ganglions lymphatiques enflés doivent être montrés à un médecin. »

Dans certains cas, le gonflement des ganglions lymphatiques est la raison d'une consultation chez le médecin. En général, en cas d'infection, les ganglions lymphatiques ne dépassent pas un à deux centimètres. Dans le cas d'un lymphome, ils peuvent toutefois atteindre plusieurs centimètres. En cas de lymphome indolent, ils sont à peine douloureux, mais les gros ganglions lymphatiques du cou peuvent être inesthétiques ou gênants. Dans le cas d'un lymphome agressif, les ganglions lymphatiques hypertrophiés peuvent être douloureux. De telles dou-

leurs peuvent également survenir lors d'infections ou d'inflammations bénignes. En cas de doute, les ganglions lymphatiques hypertrophiés et indolores qui ne régressent pas après 2 à 3 semaines doivent être montrés à un médecin.

De nombreux patients présentent des symptômes tels qu'une perte de poids involontaire, des nausées ou des brûlures d'estomac, de la fatigue, une pâleur, une fatigue générale, des démangeaisons cutanées, des maux de tête, des sueurs nocturnes ou une fièvre inexpliquée supérieure à 38 degrés. Une perte de poids de plus de 10 pour cent du poids corporel en six mois, des sueurs nocturnes et une fièvre inexpliquée de plus de 38 degrés sont les symptômes dits «B».

Des ganglions lymphatiques hypertrophiés au niveau de l'abdomen ou une rate hypertrophiée peuvent provoquer une sensation de ballonnement. Certains patient-e-s ressentent des douleurs dans les os, notamment dans le dos et dans les jambes. Chez un petit pourcentage de patients atteints de lymphome hodgkinien, les ganglions lymphatiques peuvent être douloureux après la consommation d'alcool (on parle de la «douleur liée à l'alcool»).

2.7 Examens et diagnostic

Le médecin procédera à une série d'examens et d'investigations pour trouver les causes des troubles. Un diagnostic sûr ne peut être établi qu'à partir de la biopsie (échantillon de tissu) d'un ganglion lymphatique hypertrophié. Souvent, le diagnostic d'un lymphome nécessite l'ablation d'un ganglion lymphatique entier. L'examen des tissus (biopsie) sert également à déterminer s'il s'agit réellement d'un lymphome malin ou s'il y a une autre cause. Si le diagnostic de lymphome est confirmé, il faut déterminer de quel type de lymphome il s'agit. Il est également important de savoir au moment du diagnostic s'il s'est propagé dans l'organisme. Quels sont les organes qui sont touchés? La propagation se reflète dans le stade d'avancement de la tumeur.

i L'importance des prévisions

Une fois que le médecin a déterminé le type de lymphome et son stade d'avancement, il peut établir un pronostic pour l'évolution de la maladie. Les pronostics doivent toutefois être interprétés avec prudence au cas par cas, car des lymphomes du même type répondent parfois différemment à un certain traitement.

Les statistiques sont certes importantes pour évaluer l'évolution de la maladie, mais il ne faut pas surestimer leur valeur. Ne laissez des données prévisionnelles vous déstabiliser.

Il y a de bons pronostics pour plusieurs lymphomes agressifs. Si vous souhaitez en savoir plus, consultez le dépliant «Comment interpréter les données pronostiques» sur lymphome.ch

Diagnostiquer un lymphome peut prendre deux à trois semaines. Souvent, il faut attendre certains résultats avant de procéder à d'autres examens. Un examen approfondi est déterminant pour la suite du traitement. Un traitement d'urgence n'est que rarement opportun.

Les examens suivants sont nécessaires pour établir un diagnostic:

- L'interrogatoire du patient ou de la patiente (anamnèse): Le médecin pose des questions sur les symptômes, les maladies antérieures et l'environnement social du patient, car ces informations peuvent être importantes pour la suite du traitement et de la prise en charge.
- L'examen physique/la biopsie: Les médecins procèdent à un examen physique approfondi. Les ganglions lymphatiques hypertrophiés sont mesurés, la taille et le poids sont importants pour calculer des doses de médicaments. Pour le diagnostic initial, on procède à un examen des tissus, et souvent de la moelle osseuse. Le tissu prélevé est ensuite évalué par des spécialistes qui déterminent le type de lymphome.

- L'analyse de sang: l'hémogramme, les valeurs hépatiques et rénales ainsi que les produits de dégradation cellulaire permettent d'obtenir des indications sur l'activité du lymphome. Une analyse de sang permet aussi d'évaluer le fonctionnement des organes, ce qui est nécessaire pour choisir et prévoir le juste traitement.
- Une imagerie médicale: Connaître l'étendue de la maladie (stade) est déterminant pour choisir le type de traitement. Si le lymphome est localisé, le traitement est généralement plus simple à mettre en œuvre, et aura par conséquent moins d'effets secondaires. Les lymphomes sont donc classés en stades (staging). Grâce à diverses méthodes d'imagerie, on peut détecter de manière fiable les ganglions lymphatiques et les organes affectés. Dans le cas d'un diagnostic initial, on procède soit à une tomodensitométrie (CT), soit à une tomographie par émission de positons (TEP-CT). Le TEP-CT est un examen spécial par rayons X qui permet en outre de mesurer le métabolisme du sucre, particulièrement actif dans les cellules tumorales. Grâce à cet examen très précis, il est possible de détecter même les petits ganglions lymphatiques affectés. Une échographie et une imagerie par résonance magnétique (IRM) sont nécessaires pour répondre à des questions spécifiques.

*Grâce à diverses méthodes d'imagerie,
« on peut détecter de manière fiable les nœuds »
lymphatiques et les organes affectés.*

i

Les différents stades des lymphomes

La classification par stades permet de décider quel traitement est approprié. Selon le type de lymphome, d'autres critères décisifs sont pris en compte, comme l'âge, l'état général, les fonctions cardiaques et rénales, etc.

- Stade I - Un seul groupe ganglionnaire ou un seul organe est touché et aucun autre ganglion n'est atteint.
- Stade II - Plusieurs groupes ganglionnaires sont touchés, mais tout au plus une zone limitée d'un organe en dehors des ganglions lymphatiques (exemple: un seul nodule dans le foie). Les zones touchées se trouvent du même côté du diaphragme.
- Stade III - La tumeur est détectée des deux côtés du diaphragme (exemple: cou/poitrine et abdomen).
- Stade IV - Une atteinte généralisée des organes ou de la moelle osseuse.

Chaque stade est en outre subdivisé en catégories A ou B

- Symptômes A - Absence des trois symptômes B typiques. Cela ne signifie pas pour autant qu'il n'y a aucun symptôme.
- Symptômes B - Perte de poids de plus de dix pour cent du poids corporel en six mois, fortes sueurs nocturnes et/ou fièvre inexplicquée de plus de 38 degrés Celsius pendant plus de trois semaines.



Consulter le médecin

e diagnostic et le traitement impliquent souvent plusieurs spécialistes - chirurgiens, radiologues, oncologues, radiothérapeutes, médecin généraliste. Ils travaillent en équipe. Il est parfois difficile pour le patient ou la patiente de savoir qui est responsable. Il est donc important de désigner votre médecin de confiance. Dans le cas des traitements combinés, c'est généralement un oncologue. Lors d'une radiothérapie, le radiothérapeute peut être temporairement la personne de référence principale. Votre médecin de famille reste aussi toujours votre interlocuteur.

Une bonne relation entre le médecin et vous est très importante pendant cette période. Elle doit être empreinte de confiance et de franchise. Préparez vos consultations chez le médecin. Notez toutes les questions que vous vous posez en rapport avec votre maladie sur une feuille que vous emporterez chez le médecin. Pour en savoir plus, voir le chapitre 6.1.

i Deuxième avis médical

Votre médecin prendra suffisamment de temps pour répondre à toutes vos questions. Lors de la consultation personnelle, vous pouvez poser des questions adaptées à votre situation, clarifier les incertitudes et aborder vos peurs et vos appréhensions. Une fois que vous êtes bien informé, vous pourrez mieux participer aux décisions. Un conseil personnalisé nécessite du temps et une confiance réciproque. Ne vous laissez pas mettre sous pression et ne vous mettez pas vous-même sous pression. Si vous avez encore des questions après un premier entretien, et qu'il y a une décision qui vous inquiète encore, demandez un autre rendez-vous.

Si vous n'êtes pas sûr-e que le traitement proposé soit le bon pour vous, parlez-en avec votre médecin traitant. Vous pouvez aussi demander un deuxième avis médical. L'obtention d'un deuxième avis est un droit légitime pour un patient. Pour trouver l'adresse d'un spécialiste, adressez-vous à votre médecin ou aux points de contact listés à la fin de cette brochure. Sachez que votre cas peut être présenté à un colloque sur le lymphome. C'est ce qu'on appelle un tumor board. C'est une précieuse occasion de recueillir un deuxième avis. De nombreux médecins spécialisés participent à ces colloques. Vous pouvez aussi demander individuellement un autre avis médical.

2.8 Les colloques sur le lymphome / tumor board

Ces dernières décennies, on a créé des centres de lutte contre les tumeurs dans les hôpitaux universitaires et autres grands hôpitaux. Les centres de lymphome font partie de ces centres de tumeurs. Dans les centres de lymphome, les cas individuels de lymphome sont discutés chaque semaine dans le cadre d'un colloque. Toutes les branches de la spécialisation sont représentées lors de ces colloques (radiologie, pathologie, oncologie, radio-oncologie, hématologie, immunologie). Aujourd'hui, tous les cas de lymphome doivent être présentés à ces colloques. Demandez si cela a bien été fait.

Le traitement des lymphomes



Le traitement des lymphomes

Les chances de guérison d'un lymphome dépendent du type de tissu et du stade d'avancement de la maladie. On peut guérir complètement de certains lymphomes, c'est-à-dire que le cancer ne se déclare plus après le traitement. D'autres lymphomes répondent certes au traitement, mais il faut s'attendre à des rechutes. L'évolution doit donc être surveillée après le traitement.

« La plupart du temps, on utilise plusieurs méthodes de traitement. »

Le choix du traitement dépend de trois facteurs:

- le type de lymphome
- le stade (propagation) d'avancement de la maladie
- le type de patient:

L'âge? Autres comorbidités? Comment est l'état général?

Même si le diagnostic de lymphome est posé, cela ne signifie pas qu'il faut nécessairement entreprendre un traitement immédiatement. S'il s'agit d'un lymphome indolent à croissance lente, qui ne provoque guère de symptômes, le médecin vous suggérera peut-être d'attendre. Le patient ou la patiente est examiné-e à intervalles réguliers et un traitement n'est mis en place que si l'état du patient ou de la patiente s'aggrave, si la propagation du lymphome affecte des structures comme les organes ou les vaisseaux, ou si l'hématopoïèse ne fonctionne plus correctement. Cette attitude attentiste est désignée par le terme «watch & wait». Le fait qu'un traitement ne soit pas toujours entamé immédiatement s'avère souvent très difficile pour les personnes concernées. La personne malade souhaite entreprendre quelque chose dès que le cancer est diagnostiqué.

Généralement, plusieurs méthodes de traitement sont employées afin d'optimiser le résultat. Chaque traitement peut cependant avoir des effets secondaires et chaque patient y réagit différemment. Le traitement du cancer, en particulier, entraîne souvent des effets secondaires indésirables. Dans les chapitres suivants, nous allons aborder les différentes possibilités de traitement et leurs effets secondaires.

3.1 La chirurgie

Une biopsie est nécessaire pour pouvoir identifier le type de lymphome lors de l'examen microscopique des tissus. Dans le cas des lymphomes, l'intervention chirurgicale sert essentiellement au diagnostic, et seulement dans certains cas, au traitement (exemple: ablation d'un lymphome intestinal en cas d'occlusion intestinale).

3.2 La radiothérapie

La radiothérapie consiste à utiliser des rayonnements à haute énergie pour détruire les cellules cancéreuses, car les cellules des lymphomes sont très sensibles aux rayonnements. Bien souvent, on fait en plus une chimiothérapie ou une immunothérapie pour augmenter les chances de succès. La radiothérapie se déroule généralement du lundi au vendredi pendant deux à quatre semaines. Les nouveaux appareils de radiothérapie peuvent viser les tissus concernés de manière très ciblée, mais les rayons peuvent aussi endommager les tissus sains environnants. Les effets secondaires sont désormais moins nombreux, mais il est souvent impossible de les éviter complètement. Parmi ces effets, en fonction de la zone irradiée, on a des inflammations des muqueuses de la bouche, de l'œsophage et de l'intestin. Lorsque le tissu thyroïdien est irradié, on peut observer un dysfonctionnement de cet organe des années plus tard, avec le développement d'une hypothyroïdie.

Dans certains cas, on peut appliquer des rayons directement sur la cellule tumorale. Pour ce faire, on va lier des particules radioactives à des anticorps qui se fixent sur les cellules cancéreuses. La Ligue contre le cancer a publié une brochure informative gratuite, consacrée à la radiothérapie (voir annexe).

3.3 La chimiothérapie

Les anciens médicaments contre le cancer sont appelés cytostatiques ou chimiothérapeutiques. Les médicaments sont administrés par perfusion ou par voie orale sous forme de comprimés, et atteignent toutes les parties du corps par voie sanguine. Au moyen de différents mécanismes, ces médicaments inhibent la division cellulaire. Ils ne font cependant pas très bien la différence entre les cellules saines et les cellules cancéreuses. Il en résulte des effets secondaires. Au fil des années, une cinquantaine de médicaments différents ont été développés. Le choix de la chimiothérapie dépend du type de lymphome. Souvent, on combine plusieurs cytostatiques pour améliorer leur efficacité. Parmi les effets secondaires possibles, on peut mentionner les nausées, la diarrhée, la chute des cheveux et la sensibilité aux infections. En cas de nausées et de vomissements, on peut recourir à des médicaments efficaces. Pour les traitements de longue durée, on peut installer une chambre à cathéter pour médicaments (Port-a-Cath) (voir glossaire).

*Les médicaments utilisés en chimiothérapie
inhibent la division cellulaire et détruisent
ainsi les cellules cancéreuses.
« Le schéma du traitement utilisé dépend
du type de lymphome et du degré
de gravité de la maladie. »*

Le traitement par des agents chimiothérapeutiques se fait souvent sur plusieurs mois. Un cycle de chimiothérapie dure généralement deux à trois semaines. En fonction du schéma, les médicaments sont administrés le premier jour ou sur plusieurs jours, sur un cycle qui dure généralement trois semaines. Pour traitement d'un lymphome hodgkinien, on utilise souvent la combinaison de médicaments ABVD. Ces médicaments sont par exemple administrés en perfusion toutes les deux semaines (ABVD est l'abréviation de quatre médicaments anticancéreux: adriamycine, bléomycine, vinblastine et dacarbazine).

La chimiothérapie est souvent associée à d'autres traitements, comme les anticorps monoclonaux (voir chapitre 3.4). La Ligue contre le cancer a publié une brochure informative gratuite, consacrée au traitement médicamenteux des tumeurs (chimiothérapie) (voir annexe).

3.4 Le traitement par anticorps

Contrairement aux agents chimiothérapeutiques, les anticorps agissent de manière ciblée sur les cellules qui présentent certaines caractéristiques de surface. Les anticorps agissent de manière plus ciblée sur les cellules cancéreuses et affectent moins les cellules saines de l'organisme.

Les anticorps thérapeutiques sont généralement administrés par voie intraveineuse via une perfusion. Ils se répartissent ainsi dans tout le corps et se fixent de manière ciblée à la surface des cellules cancéreuses.

i

Que sont les anticorps?

Les anticorps constituent une partie importante de notre système immunitaire. Lorsque des bactéries, des virus ou d'autres agents pathogènes pénètrent dans notre corps, notre système immunitaire produit des protéines de défense appelées anticorps. Les anticorps protègent ainsi l'organisme humain. C'est ce mécanisme d'action ciblé que la médecine moderne exploite: les anticorps peuvent être produits en laboratoire. Ils reconnaissent les structures que l'on trouve uniquement sur les cellules cancéreuses, et qui ne sont pas ou peu présentes sur les cellules saines. Si l'anticorps se lie à la cellule cancéreuse, celle-ci peut être tuée directement, ou une réaction immunitaire est déclenchée, et le système immunitaire activé peut tuer la cellule cancéreuse.

Comment agissent les anticorps thérapeutiques et comment les emploie-t-on?

Exemple: L'anticorps rituximab se fixe sur une protéine spécifique (CD20) à la surface des lymphocytes B en bonne santé, mais aussi de ceux atteints de cancer. Les cellules B peuvent de ce fait être détruites. Les cellules souches dites lymphatiques ne sont pas touchées. Après le traitement, elles donnent à nouveau naissance à des cellules B saines.

Les avantages d'un traitement par anticorps sont une bonne efficacité associée à des effets secondaires relativement faibles. Les anticorps peuvent être administrés pendant des années, ce qui améliore le pronostic.

Les anticorps en tant que traitement individuel

Certaines formes de lymphomes peuvent être traitées avec un anticorps (sans chimiothérapie supplémentaire).

i

Que sont les médicaments biosimilaires?

Les médicaments biosimilaires sont des produits qui imitent un produit biologique original (par exemple un anticorps) dont le brevet a expiré. Les médicaments biosimilaires sont très similaires au produit original et il n'y a pas de différences cliniques significatives en termes de sécurité, de qualité et d'efficacité (les biosimilaires ne sont toutefois pas des génériques). En Suisse, les médicaments biosimilaires sont évalués et autorisés par l'autorité de réglementation Swissmedic. Le premier biosimilaire a été autorisé en Suisse en 2009. Les fabricants doivent mener des études cliniques pour prouver que les biosimilaires sont très similaires aux médicaments originaux en termes de sécurité et de qualité. Les médicaments biosimilaires sont moins chers que les préparations originales. Voyez avec votre médecin s'il est nécessaire et judicieux de passer à un médicament biosimilaire.

Combinaisons d'anticorps

Souvent, les anticorps sont utilisés de manière combinée, avec une chimiothérapie. Le lymphome à grandes cellules B était autrefois traité par chimiothérapie, selon le schéma dit CHOP (chaque lettre représentant un médicament). L'ajout de l'anticorps rituximab (R-CHOP) a nettement amélioré le taux de guérison de ces lymphomes. Les anticorps peuvent aussi être utilisés en association avec un immunomodulateur.

Les immunomodulateurs

Grâce à différents mécanismes, les immunomodulateurs permettent aux cellules immunitaires de l'organisme de mieux attaquer les cellules cancéreuses. Ils sont administrés sous forme de comprimés et sont généralement combinés (employés par exemple avec des anticorps). Les immunomodulateurs sont utilisés dans le traitement de différents lymphomes.

Les inhibiteurs de points de contrôle

Les inhibiteurs de points de contrôle sont des anticorps qui se fixent à des récepteurs particuliers (PD-1) sur les lymphocytes T, et qui peuvent ainsi activer les cellules T, c'est-à-dire les propres cellules immunitaires. Les cellules cancéreuses peuvent ainsi être reconnues plus facilement et tuées par nos cellules immunitaires. Ces traitements peuvent également donner des effets secondaires. Le plus souvent, ce sont des phénomènes auto-immuns. L'ensemble des tissus de l'organisme peuvent alors s'enflammer (par exemple, inflammation de la thyroïde, du foie et des intestins). Bien que ces médicaments soient souvent très bien tolérés, des inflammations potentiellement mortelles peuvent survenir dans de rares cas.

Anticorps bispécifiques

Les anticorps bispécifiques peuvent se fixer simultanément à la surface de deux cellules différentes. Dans le cas du lymphome, on utilise des anticorps bispécifiques qui se lient à une cellule cancéreuse et à une cellule immunitaire naturellement présente dans l'organisme (cellule T). L'anticorps bispécifique relie ainsi les cellules cancéreuses et les cellules immunitaires.

En liant la cellule cancéreuse à la cellule immunitaire, ils entraînent l'activation du système immunitaire et, par conséquent, la mort de la cellule cancéreuse. L'action des anticorps bispécifiques consiste donc à aider le système immunitaire de l'organisme à reconnaître les cellules cancéreuses et à les détruire de manière ciblée.

Les anticorps bispécifiques ne nécessitent pas de temps de fabrication, ils sont disponibles immédiatement, ce qui permet de commencer le traitement sans délai. Ils font partie des traitements capables de cibler les cellules cancéreuses. Comme pour tous les traitements anticancéreux, les anticorps bispécifiques peuvent aussi donner des effets secondaires.

Les conjugués anticorps-médicaments

Dans le cas des conjugués anticorps-médicament, l'anticorps sert à rapprocher un agent chimiothérapeutique d'une cellule tumorale. Dès que l'anticorps s'est fixé à la surface de la cellule du lymphome, une petite unité d'un médicament de chimiothérapie est absorbée dans la cellule et peut détruire le noyau ou les structures cellulaires. C'est une forme de chimiothérapie ciblée. Les conjugués anticorps-médicament peuvent être utilisés par exemple pour le lymphome de Hodgkin ou dans le lymphome diffus à grandes cellules B.

3.5 La radio-immunothérapie

Une radio-immunothérapie (RIT) combine les avantages de la radiothérapie et du traitement par anticorps. Dans cette forme de traitement, l'anticorps est associé à ce que l'on appelle un radionucléide, une source de rayonnement (par exemple l'yttrium-90 radioactif). Cet agent combiné se lie aux cellules B. Le radionucléide permet d'irradier spécifiquement les cellules marquées, et les tissus environnants sont donc mieux préservés. On réalise une RIT en ambulatoire, et une seule fois. De nos jours, la radioimmunothérapie n'est plus utilisée de manière systématique.

3.6 Inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK)

Les ITK sont de petites molécules qui sont prises sous forme de comprimés. Ils pénètrent dans la cellule tumorale et bloquent les signaux cellulaires pathologiques. Bloquer ces signaux permet de détruire la cellule tumorale. Les ITK sont utilisés pour de nombreuses formes de tumeurs et sont également efficaces pour les lymphomes. Jusqu'à ce jour, les ITK sont principalement utilisés dans la leucémie lymphatique chronique et les lymphomes indolents.

3.7 Chimiothérapie à haute dose et transplantation de cellules souches hématopoïétiques

Dans certaines situations particulières, une chimiothérapie à haute dose avec transplantation de cellules souches hématopoïétiques est nécessaire. Il peut aussi être recommandé lorsqu'un lymphome ne réagit pas assez à une chimiothérapie ou en cas de rechute. La thérapie à haute dose offre alors une deuxième chance de guérison.

La dose de chimiothérapie est si forte qu'il faudrait des semaines, voire des mois, à la moelle osseuse pour s'en remettre. Beaucoup de patients n'y survivraient pas. Avant la thérapie à haute dose, on prélève donc des cellules souches hématopoïétiques, que l'on congèle pour les réintroduire dans le sang après la chimiothérapie. Les cellules souches hématopoïétiques empruntent le chemin de la moelle osseuse et commencent rapidement à former de nouvelles cellules sanguines. Il ne faut alors généralement qu'une à deux semaines pour que les valeurs sanguines se rétablissent après le traitement à haute dose. Le risque d'infection est ainsi fortement réduit.

Lors du prélèvement des cellules souches du sang, il est techniquement possible aujourd'hui d'obtenir une préparation qui ne contient que des cellules souches du sang. Le risque de contamination par d'éventuelles cellules tumorales encore présentes est donc négligeable.

Les cellules souches du sang proviennent principalement de deux sources:

1. Du patient lui-même (transplantation autologue): Avant la chimiothérapie à haute dose, des cellules souches hématopoïétiques saines sont prélevées dans le sang du patient ou de la patiente, avant d'être réinjectées. Ce traitement est principalement administré aux patients de moins de 65-70 ans.
2. D'un membre de la famille ou d'un donneur étranger (transplantation allogénique). Ce type de traitement est principalement utilisé chez les jeunes patients. Il n'est que rarement possible pour les personnes de plus de 60 ans.

3.8 Le traitement par cellules CAR-T

Le traitement par cellules CAR-T est une forme de traitement dans laquelle des cellules du propre système immunitaire sont utilisées pour combattre le lymphome. Ces cellules sont appelées cellules T ou lymphocytes T.

Le traitement par cellules CAR-T consiste à collecter les cellules T de l'organisme et à les envoyer dans un laboratoire. En laboratoire, elles sont génétiquement modifiées pour qu'elles identifient une certaine protéine à la surface des cellules lymphomateuses et s'y fixent. Ces cellules T génétiquement modifiées sont appelées «cellules CAR-T». CAR signifie «récepteur antigénique chimérique».

Une fois modifiées, les cellules CAR-T sont cultivées en laboratoire jusqu'à ce qu'il y en ait suffisamment pour traiter votre lymphome. Elles vous sont ensuite restituées comme une transfusion sanguine. Lorsque les cellules CAR-T s'accrochent aux cellules du lymphome dans votre corps, les cellules CAR-T sont activées et tuent les cellules du lymphome.

Pour ce qui est de la thérapie cellulaire CAR-T, Lymphome.ch vous propose une brochure spécifique, intitulée «Cellules CAR-T pour les lymphomes».

À la fois la thérapie cellulaire CAR-T et les anticorps bispécifiques aident les cellules immunitaires de l'organisme (cellules T) à reconnaître les cellules cancéreuses et à les détruire de manière ciblée. Contrairement à la thérapie par cellules CAR-T, dans laquelle les cellules T propres à l'organisme sont modifiées génétiquement en laboratoire à l'extérieur du corps pour pouvoir reconnaître de manière ciblée les cellules cancéreuses, les anticorps bispécifiques peuvent amener directement dans l'organisme les cellules T de manière ciblée vers les cellules cancéreuses, l'anticorps bispécifique se liant simultanément à la cellule T et à la cellule cancéreuse.

3.9 Le traitement des personnes âgées

Plus de la moitié des patient-e-s atteint-e-s de lymphomes en Suisse ont plus de 60 ans, et cette tendance est à la hausse. Chez les patients plus âgés, la question de l'ampleur du traitement se pose bien souvent. Choisir un traitement ou non est une question qui doit tenir compte de l'état général du patient et des maladies concomitantes - et non de l'âge. Les personnes âgées ont de bonnes chances de guérison, à condition que les traitements soient bien suivis, et de manière rigoureuse.

Pour que les résultats, dans ce groupe d'âge, puissent être équivalents à ceux des plus jeunes patients, l'état de santé doit être soigneusement évalué avant le traitement. On emploie souvent des mesures complémentaires, telles que l'administration supplémentaire de facteurs de croissance hématopoïétiques pour réduire le risque d'infection.

« Les patients âgés ont de bonnes chances de guérison si les traitements peuvent être administrés de façon cohérente. »

i Facteurs de croissance

Les facteurs dits de croissance hématopoïétiques jouent un rôle essentiel dans le traitement du lymphome. Les facteurs de croissance sont des messagers chimiques (hormones) qui poussent les cellules à se diviser et à se développer. Il existe divers facteurs de croissance qui agissent sur différents types de cellules. Il s'agit ici de facteurs de croissance qui favorisent le développement des cellules sanguines. Votre corps sécrète naturellement des facteurs de croissance. Mais ces facteurs de croissance peuvent également être fabriqués en laboratoire pour être employés comme médicaments pour réduire le délai de récupération des globules blancs entre les chimiothérapies, afin que le cycle de traitement suivant puisse être effectué à temps.

3.10 Le traitement des jeunes adultes

Les questions et les problèmes des jeunes adultes touchés par le cancer diffèrent de ceux des personnes plus âgées. Les jeunes adultes ont des objectifs à atteindre et des rêves que les patients cancéreux plus âgés ont souvent déjà réalisés. Alors que leurs amis en bonne santé profitent de la vie, le diagnostic met rudement à l'épreuve la vie d'un jeune adulte, atteint de cancer. Les étudiants ne peuvent plus suivre sur le plan scolaire, certains perdent leur indépendance ou leur emploi parce qu'ils doivent retourner vivre chez leurs parents. Les relations de couple, l'estime de soi, la question du mariage, de la fertilité, de la grossesse, de la formation et de la carrière autant de questions qu'ils se posent. D'autres problèmes se posent aux jeunes adultes ayant des enfants en bas âge.

Le désir d'enfant, la fécondité (la fertilité)

De nombreuses chimiothérapies ont un impact sur la fertilité des hommes et des femmes. Certains traitements peuvent détruire les ovules d'une femme ou les spermatozoïdes d'un homme. L'ampleur des dommages causés aux cellules saines dépend entre autres du type et de la dose de médicaments, de l'irradiation ainsi que de la partie du corps irradiée. Dans le pire des cas, vous ne pourrez plus avoir d'enfants de façon naturelle après le traitement (stérilité, infertilité). Le risque d'infertilité joue un rôle particulier chez les jeunes qui n'ont souvent pas encore achevé leur planification familiale.

Au moment du diagnostic initial et avant même le début du traitement, votre médecin doit vous informer des risques et des conséquences que le traitement peut avoir sur votre désir de parentalité. Au cours de cet entretien, votre médecin vous expliquera également quelles sont les mesures pouvant être prises à temps pour que vous puissiez avoir un enfant après le traitement.

Il existe pour cela différentes méthodes, appelées mesures de préservation de la fertilité. Celles-ci diffèrent chez les femmes et les hommes. Renseignez-vous auprès de votre caisse d'assurance maladie avant le début de la mesure pour une éventuelle prise en charge des coûts. De telles mesures peuvent être utiles même si la question des enfants n'est pas votre préoccupation actuelle.

Mesures de préservation de la fertilité chez la femme

Chez les femmes, les mesures à prendre doivent être déterminées en fonction du stade et de la dose du traitement. Il est possible de congeler des ovules ou du tissu ovarien (cryoconservation). La prise d'hormones est aussi une option permettant de protéger le tissu ovarien. Savoir quelle méthode vous conviendra le mieux dépend de votre âge, de votre état physique et du temps dont vous disposez avant le début du traitement. On peut combiner plusieurs méthodes. Pour la congélation des ovules, il faut compter un délai de deux semaines, car ils doivent d'abord mûrir. Disposer d'un grand nombre d'ovules bien développés augmente la probabilité d'une grossesse ultérieure.

On-congèle du tissu ovarien contenant des ovules encore immatures surtout si le temps est compté, et/ou si les patientes n'ont pas de partenaire. Ce tissu ovarien est conservé le temps du traitement et réimplanté si le tissu ovarien restant dans l'ovaire ne fonctionne plus. Pour cette intervention, il faut prévoir une opération: lors d'une laparoscopie sous anesthésie générale, votre médecin prélève généralement les tissus en ambulatoire.

Mesures pour préserver la fertilité chez l'homme

Indépendamment du stade de la maladie, chaque patient doit être informé de la possibilité de cryoconservation (congélation) de spermatozoïdes avant le début du traitement. Cette option existe depuis de nombreuses années, et elle est envisageable grâce à un simple don de sperme. Si l'éjaculat ne permet pas d'obtenir des spermatozoïdes, il est possible de procéder à une extraction de sperme du tissu testiculaire sous anesthésie locale.

Pour le planning familial, vous pouvez recourir aux spermatozoïdes congelés. Pour une insémination artificielle, un nombre restreint de spermatozoïdes sains peut suffire.

Source: Extrait de la directive patients 3.1 de la DKG, mars 2022

Désir d'enfant après un cancer

Le traitement de votre lymphome est fini, votre compagnon/compagne et vous aimeriez avoir un enfant.

En fonction du type de cancer, il est important de poursuivre une contraception appropriée pendant au moins trois à six mois après la fin du traitement. Il faut ensuite s'assurer que toutes les traces des médicaments anticancéreux ont disparu de votre corps (de nombreux médicaments anticancéreux peuvent nuire à un fœtus). Vous laissez ainsi à votre corps l'occasion de se remettre de ce traitement éprouvant. Votre partenaire et vous aurez le temps d'assimiler toutes les contraintes liées au cancer. Au besoin, adressez-vous ensemble et en toute confiance à un spécialiste - par exemple dans un centre de consultation pour couples ou d'un psycho-oncologue.

Certains experts conseillent même aux femmes d'attendre au moins un à deux ans après la fin du traitement contre le cancer avant d'envisager une grossesse. Pendant cette période, le risque de rechute diminue. La femme peut aussi reprendre des forces pour affronter la fatigue de la grossesse.

Il n'existe pas de moment idéal. Finalement, c'est vous-même qui déciderez de ce qui est médicalement justifiable et psychologiquement raisonnable

Source: Blauer Ratgeber DKH, «Désir d'enfant après un cancer»



Quelles sont les questions importantes au sujet de la fertilité?

- Quelle est la probabilité que je devienne stérile après un traitement?
- Où puis-je faire congeler du sperme à proximité de chez moi?
- Où puis-je faire congeler des ovules/du tissu ovarien?
- Où puis-je obtenir des conseils?
- Quel est le risque que des cellules cancéreuses se développent dans les ovaires au moment de la cryoconservation?
- Combien de temps me faut-il pour une insémination artificielle, si je veux congeler des ovules (fécondés) à titre préventif avant le début du traitement anti-cancéreux?
- Quels sont les risques de la grossesse après une chimiothérapie ou une radiothérapie?

3.11 Traitements complémentaires et parallèles

Certains patients atteints de lymphome ont recours à d'autres formes de traitement en plus des méthodes de la médecine conventionnelle. Ils recherchent délibérément des formes de traitement moins agressives, avec moins d'effets secondaires. Les traitements complémentaires s'ajoutent aux traitements scientifiques de la médecine conventionnelle et ont pour objectif de stimuler les forces autorégulatrices de l'organisme, et peuvent ainsi contribuer à ce que vous gérez mieux la maladie. L'efficacité de ces traitements n'est pas prouvée scientifiquement. Les médicaments supplémentaires (médecine parallèle) peuvent avoir des interactions avec les médicaments ciblant les tumeurs, ce qui peut entraîner un renforcement ou une diminution de l'effet des traitements antitumoraux. Dans tous les cas, il est donc important de discuter de ces traitements d'appoint avec le médecin traitant.

« Dans tous les cas, il est important de discuter de ces traitements d'appoint avec le médecin traitant. »

On distingue en principe les traitements complémentaires, qui complètent les traitements scientifiquement éprouvés, et les traitements parallèles qui sont proposés à la place de la médecine dite conventionnelle. Un traitement complémentaire est par exemple un traitement avec des extraits de gui, tel que le propose la médecine anthroposophique. En Suisse, ce traitement est pris en charge par les caisses d'assurance maladie. Cependant, la plupart des méthodes de médecine complémentaire ne sont pas couvertes par l'assurance de base des caisses-maladie, uniquement par des assurances complémentaires.

D'autres méthodes sont aussi proposées: des compléments alimentaires comme les oligo-éléments ou les vitamines, des approches énergétiques comme la kinésiologie, la méthode de polarité, la méthode craniosacrale, les thérapies respiratoires ou la médecine traditionnelle chinoise avec l'acupuncture et l'acupression. On peut aussi envisager de recourir à des thérapies par l'art ou la peinture, l'eurythmie, des tech-

niques de relaxation, des visualisations et de la méditation qui ont un effet positif sur le bien-être personnel. L'effet de ces traitements sur le processus de guérison n'est pas scientifiquement prouvé. Ils peuvent néanmoins contribuer à améliorer considérablement le bien-être pour vous aider à mieux traverser la phase de la maladie.

Des traitements alternatifs sont régulièrement proposés par des personnes qui prétendent pouvoir guérir la maladie lymphomateuse. L'effet des traitements alternatifs sur le cancer n'est pas prouvé et ne remplace pas, dans l'état actuel des connaissances, un traitement dont l'effet a été démontré scientifiquement. Au contraire: ils risquent de stimuler le système immunitaire de manière incontrôlée et, dans le pire des cas, d'accélérer l'évolution de la maladie.

Il existe une brochure informative gratuite, publiée par la Ligue contre le cancer sur les nombreuses formes de traitements complémentaires proposées (voir annexe), ainsi que la ligne directrice S3 «Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen» (en allemand seulement) (éditeur: Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) et Deutsche Krebshilfe (DKH)).

Attention aux promesses de guérison

Si une méthode de médecine parallèle est proposée en promettant la guérison, a fortiori s'il est dit qu'il faut pour guérir, renoncer aux traitements classiques «nocifs», cette méthode est à déconseiller formellement. De telles offres sont généralement malhonnêtes et relèvent du charlatanisme. Elles n'ont pas été vérifiées scientifiquement, sont de simples affirmations, et leur effet sur les lymphomes n'a pas été démontré. Pendant que le ou la patient-e fait confiance à ces promesses, il ou elle perd du temps pendant lequel un traitement sérieux pourrait être démarré pour enrayer la maladie.

3.12 Participer à des essais cliniques

Votre médecin peut vous proposer de participer à un essai. Certains essais envisagent de nouvelles formes de traitement. Cela permet d'acquérir des connaissances sur l'efficacité des traitements. Justement le traitement des lymphomes montre de manière impressionnante que, grâce à de tels essais, les résultats des traitements se sont améliorés au cours des dernières années. Participer à un essai, ce n'est pas s'engager dans une aventure hasardeuse, mais c'est souvent profiter à l'avance de nouvelles connaissances en médecine.

On distingue quatre formes d'essais différentes:

- Dans les essais de phase I, des substances qui se sont avérées efficaces dans des cultures cellulaires ou lors d'essais sur des animaux sont testées pour la première fois chez l'homme afin d'étudier quelle dose est optimale et quels sont ses effets secondaires. Bien sûr, l'efficacité est également prise en compte dans une étude de phase I, mais elle ne se focalise pas sur ce point.
- Les essais de phase II visent à déterminer si la dose trouvée en phase I est efficace pour une forme de tumeur, par exemple pour les lymphomes. Généralement, de tels essais incluent relativement peu de patients. Si une nouvelle substance est efficace, elle est testée plus précisément dans un essai de phase III.
- La plupart des essais menés par exemple par le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK) sont des essais dits d'optimisation de traitement. Ils sont menés dans le but de faire bénéficier les patients de thérapies aussi prometteuses que possible, et ce à un stade précoce. Ils sont souvent menés en tant qu'essais de phase III. Ce type d'essai est un instrument important pour introduire de nouveaux traitements prometteurs, et de façon contrôlée.
- Les essais de phase IV sont réalisés après l'introduction d'un nouveau médicament. Il s'agit ici principalement de détecter les éventuels effets secondaires qui n'ont pas été remarqués lors de la phase de développement, éventuellement en raison d'un nombre encore limité de patients, ou qui n'apparaissent que des années après la prise du médicament.

Les contrôles stricts des essais

Avant de commencer les essais, les protocoles sont soumis à un contrôle rigoureux par des commissions d'éthique et l'Institut suisse des médicaments Swissmedic.

Ces institutions surveillent également l'essai pendant sa réalisation. Pour documenter que le patient ou la patiente est suffisamment informé-e des avantages et des inconvénients possibles de la participation à un essai, ainsi que de ses droits et de ses devoirs, chaque participant à l'essai doit signer une déclaration de consentement («consentement éclairé»).



Ce qu'il faut savoir

Participer à un essai est une affaire de bénévolat.

C'est le patient seul qui décide de participer à une étude, après avoir été informé en détail par les médecins. Pour savoir si vous devez ou non participer à un essai en tant que patient, il faut peser le pour et le contre au regard des avantages et des inconvénients (voir tableau). Les participants à l'essai peuvent retirer leur consentement à la participation à l'essai à tout moment sans avoir à se justifier.

Avantages de la participation à une étude

- Les patients inclus dans l'essai sont suivis par des spécialistes reconnus dans le domaine des lymphomes.
- Ils ont accès à des médicaments innovants qui ne sont pas encore disponibles en dehors des essais cliniques.
- La surveillance de l'état de santé se fait dans le cadre d'une étude clinique, ce qui permet un suivi plus serré que dans un traitement ordinaire.
- Si le traitement proposé à l'essai s'avère supérieur à un traitement connu, il se peut que les participants soient les premiers à en bénéficier.

- Même si les patients ne retirent pas toujours un avantage direct de leur participation, ils aident dans tous les cas d'autres patients car ils soutiennent la recherche sur le cancer.

Inconvénients d'une participation à un essai:

- Une stratégie de traitement nouvelle et peu étudiée peut recéler des effets secondaires et des risques inconnus.
- Étant donné que les stratégies de traitement n'ont pas encore été suffisamment étudiées, leur bénéfice n'est pas assuré, c'est-à-dire que les participant-e-s n'auront éventuellement aucun bénéfice ou un bénéfice moindre qu'avec un traitement standard.
- Étant donné que la surveillance de la santé est plus étroite dans le cadre d'une étude que d'un traitement standard, les participant-e-s ont en général des rendez-vous médicaux plus fréquents. Il se peut aussi qu'il y ait plus d'examen que dans une prise en charge standard, apportant éventuellement des désagréments supplémentaires (p. ex. des prises de sang plus fréquentes).

Les coûts

Les coûts occasionnés dans le cadre d'un essai sont généralement répartis comme suit:

- Les frais directement liés à l'essai sont généralement pris en charge par le centre qui organise l'essai.
- Les frais engagés dans le cadre d'un essai, mais qui seraient également engagés dans le cadre d'un traitement conventionnel, sont pris en charge par l'assurance maladie.

Pour plus d'informations sur les essais cliniques, nous vous renvoyons à la brochure d'information du SAKK «Traitement du cancer dans le cadre d'une étude clinique».

Adressez-vous à votre médecin si vous avez besoin d'informations complémentaires, ou si vous souhaitez participer à un essai clinique.

3.13 Après le traitement: le suivi

Le suivi des lymphomes a pour principal objectif de détecter des rechutes. Une attention particulière est accordée aux éventuelles séquelles tardives des traitements. En règle générale, les examens sont effectués tous les trois mois la première année après le traitement, tous les six mois la deuxième, la troisième et la quatrième année, et tous les ans à partir de la cinquième année. À chaque examen de contrôle, on vous interrogera en détail sur d'éventuels symptômes de maladie et on vous examinera attentivement. Des examens complémentaires peuvent être nécessaires en fonction du type de lymphome ou des symptômes.

i

La vaccination

On se demande souvent si les personnes atteintes de lymphome devraient bénéficier d'un vaccin spécifique. Toutes les personnes ne présentent pas le même risque de contracter une maladie ou de développer une complication sérieuse. Chez les patients atteints de maladies du sang, le système immunitaire est souvent affaibli, d'une part en raison de la maladie lymphomateuse, et d'autre part en raison de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Ce groupe de patients est donc plus vulnérable aux infections. Il est donc recommandé à ces personnes de se faire vacciner avec les vaccins contre la grippe saisonnière (conformément aux recommandations générales des autorités).

Chez les patients ayant subi une transplantation de cellules souches, la vaccination ne peut être effectuée que lorsque le nombre de globules blancs a suffisamment augmenté. En raison de nombreuses restrictions, plusieurs vaccins ne peuvent être administrés qu'un an après la greffe. La question de la vaccination est importante pour les patients qui

ont subi une ablation de la rate, soit en raison de la maladie, soit pour établir le diagnostic. Les patients qui n'ont pas de rate devraient se faire vacciner contre les pneumocoques (pneumonie), les méningocoques (méningite) et la bactérie hémophilus.

Vous trouvez plus d'informations sur Internet à l'adresse suivante:
Plan de vaccination suisse: <https://tinyurl.com/2p8hwks2>
ou en appelant la hotline vaccination au 0844 448 448.

Après le cancer: et maintenant?

Les progrès en cancérologie sont énormes. Mais les traitements salvateurs laissent souvent des traces psychologiques, sociales et physiques. Le retour à la vie d'avant est souvent un défi. Les médicaments de chimiothérapie à haute dose et les rayons provoquent souvent des dommages physiques permanents. De nombreuses patients se sentent chroniquement fatigués pendant de nombreuses années, et sont bien moins résistants. Des tumeurs secondaires peuvent également apparaître comme une conséquence tardive du traitement anticancéreux. L'éventail est large, et il varie en fonction du type de cancer et de la forme de traitement.

D'où l'importance des programmes de rééducation et d'un suivi régulier. Il existe aujourd'hui plusieurs institutions spécialisées dans le domaine de l'onco-réhabilitation.

Les éventuelles séquelles d'un traitement anticancéreux varient d'une personne à l'autre. Le risque de séquelles dépend du type de cancer et du type de traitement. La prédisposition, le mode de vie et les facteurs environnementaux semblent aussi jouer un rôle.

Les séquelles à long terme d'un cancer et de son traitement peuvent être très variées. On distingue les séquelles physiques, psychiques et sociales, les différentes manifestations pouvant se recouper:

- des lésions cardiaques, pulmonaires et rénales
- troubles de la fertilité et de la sexualité
- Effets secondaires sur la peau, les muqueuses et les dents
- Lymphœdème
- Lésions nerveuses (neuropathie)
- Troubles de l'ouïe et de la vue
- Troubles du métabolisme et de la fonction thyroïdienne
- Atrophie des os et des muscles
- Nouveau («deuxième») cancer
- Fatigue chronique (asthénie)
- Anxiété, dépression et douleurs chroniques
- Troubles de la concentration et de la motricité fine
- Atteinte à l'image corporelle

Certaines personnes touchées par le cancer ressentent déjà des symptômes de la maladie et des effets secondaires du traitement pendant le cancer et le traitement. Les conséquences d'un traitement peuvent se manifester dès le début du traitement ou après un certain temps, c'est-à-dire des mois ou des années après la fin d'un traitement anti-cancéreux.

Des séquelles sont encore possibles après plusieurs décennies, parfois même après 30 ans. Il se peut alors que les symptômes ne soient plus du tout imputables à l'ancien cancer. Il est d'ailleurs parfois impossible de distinguer les séquelles d'un cancer des troubles et des maladies associées qui apparaissent - même sans cancer - en raison du vieillissement.

3.14 La rechute

Une rechute est un lymphome qui réapparaît après un traitement réussi, et un certain temps sans signes visibles de la maladie. On appelle cela une récurrence.

Une rechute peut survenir lorsque le traitement a permis de réduire la taille du lymphome, sans le faire disparaître complètement (rémission partielle) et que des cellules lymphomateuses sont encore présentes dans l'organisme. Les cellules restantes peuvent alors se multiplier et causer de nouveaux problèmes.

Il est également possible que certaines personnes en rémission complète (aucun signe de lymphome visible dans les tests et les scanners après le traitement) fassent une rechute. Cela s'explique par le fait qu'il est possible qu'il reste un petit nombre de cellules de lymphome qui n'ont pas pu être détectées par les tests standard. Certains types de lymphomes ont plus tendance à récidiver que d'autres.

Si un examen de contrôle suspecte une récurrence, de nouveaux tests sont effectués ainsi que des analyses de sang, voire une nouvelle biopsie. Cela permet de voir si la récurrence concerne le même type de lymphome ou un autre lymphome. Cette procédure s'applique aussi à tout autre traitement. Même en cas de récurrences, il existe différentes options de traitement.

Face à une récurrence, on est à nouveau confronté à la peur et à l'incertitude. Même si elles savent qu'il existe des traitements dans ce cas aussi, les personnes concernées doivent surmonter ces émotions qui les bouleversent.

Le traitement d'un lymphome récidivant dépend de plusieurs facteurs: S'agit-il d'un lymphome agressif ou indolent? Quels sont les symptômes? Quels sont les résultats des examens? L'état de santé général et les traitements antérieurs jouent un rôle décisif dans le choix du traitement.

Gérer les symptômes et les effets secondaires





Gérer les symptômes et les effets secondaires

4.1 Les effets secondaires de la chimiothérapie

Les chimiothérapies emploient des cytostatiques – des substances actives qui empêchent la division des cellules et qui sont distribuées dans tout le corps au moyen de la circulation sanguine. Comme les cellules cancéreuses se divisent très vite, les cytostatiques sont particulièrement efficaces pour freiner la croissance des cellules cancéreuses. Les cytostatiques s'attaquent cependant aussi aux cellules saines qui se renouvellent fréquemment, par exemple les cellules de la moelle osseuse. Les cellules des muqueuses et les racines des cheveux sont donc aussi touchées. Cela peut entraîner une chute des cheveux ou une détérioration des racines de la peau et des ongles. La chimiothérapie est toujours précédée d'un entretien médical.

Les avantages potentiels et les éventuels effets secondaires sont abordés de façon détaillée pour peser le pour et le contre. Dans le cas des lymphomes, l'objectif du traitement est, si possible, la guérison définitive. De tels traitements peuvent être intenses, et il faut tenir compte de nombreux effets secondaires.

Les effets secondaires de la chimiothérapie peuvent inclure:

- La diminution des globules blancs (leucocytes) avec un risque accru d'infections
- La diminution des globules rouges avec un risque d'anémie, de détresse respiratoire et de faiblesse
- Diminution des plaquettes sanguines avec un risque accru d'hémorragies de la peau et des muqueuses, par ex. saignements de nez
- Altération du goût ou des difficultés à s'alimenter
- Lésions des muqueuses et inflammations de la bouche, du pharynx, de l'estomac, des intestins et des voies urinaires

- Diarrhée, constipation
- Nausées, vomissements, perte d'appétit
- Fatigue chronique (fatigue et épuisement)
- Perte des cheveux
- Lésions organiques au niveau du cœur, des reins ou des poumons
- Infections
- Troubles nerveux, troubles de la sensibilité, fourmillements ou douleurs dans les membres externes (neuropathie périphérique)
- Fertilité réduite
- Baisse de la libido pendant la phase de traitement

Après une chimiothérapie, les patients doivent boire abondamment pour favoriser l'élimination des cytostatiques et préserver la fonction rénale.

Risque accru d'infection

Si vous remarquez ces symptômes, contactez rapidement votre médecin, en particulier pendant une chimiothérapie:

- Fièvre, une température élevée, supérieure à 38 degrés Celsius
- Des frissons avec ou sans fièvre
- Diarrhée sur plus de 48 heures
- Toux, douleurs thoraciques liées à la respiration, difficultés à respirer
- Brûlures ou douleurs en urinant, douleurs au niveau des reins
- Modifications de la peau ou des muqueuses: rougeurs, dépôts blanchâtres ou vésicules, surtout si les vésicules apparaissent groupées sur une peau rouge
- Troubles de la conscience, confusion

En cas de suspicion d'infection ou de troubles associés, il est important de procéder à un diagnostic rapide et à la mise en place d'un traitement. Il se peut que vous soyez traité plus rapidement avec un antibiotique que les personnes en bonne santé. En intervenant rapidement, on peut éviter que l'infection ne se propage

Nombre de ces infections possibles peuvent être déclenchées par des agents pathogènes de votre propre organisme (par exemple par des bactéries de votre flore intestinale ou des virus herpétiques réactivés en cas de zona). Vous ne pouvez donc pas vous protéger complètement contre les agents pathogènes. Vous pouvez néanmoins réduire les risques en adoptant quelques règles de comportement:

- Évitez de serrer les mains, surtout en période de grippe. La plupart des infections virales se transmettent par les mains.
- Lavez-vous régulièrement les mains, vous réduirez ainsi la charge microbienne.
- Évitez les grands rassemblements pendant la période de la grippe.
- Évitez le contact avec des personnes atteintes de la grippe. Il en va de même pour le contact avec des enfants atteints de varicelle, de rougeole, de rubéole ou d'autres maladies infantiles.
- Pendant un traitement, pensez à: laver soigneusement la salade, les légumes ou les fruits qui n'ont pas été épluchés.

i La neuropathie périphérique

Certaines substances actives utilisées en chimiothérapie, par exemple la vincristine, peuvent entraîner une neuropathie périphérique.

Les neuropathies sont des troubles des nerfs et de la sensibilité. Dans le cas de la neuropathie périphérique, les fibres nerveuses du système nerveux périphérique sont endommagées. Les symptômes peuvent être des sensations de brûlure ou de picotement dans les jambes, mais aussi des douleurs vives dans les mains ou les pieds, ainsi qu'une hypersensibilité à la chaleur ou au froid. Si vous ressentez un engourdissement, une sensation de brûlure, des picotements ou des douleurs persistants, consultez votre médecin. Ces troubles sont généralement passagers. Souvent, en cas de symptômes, le dosage de la chimiothérapie est adapté.

(Extrait du guide du patient de la DKG)

Ce sont surtout les agents de chimiothérapie de l'ancienne génération qui provoquent des nausées. Cela est dû à l'effet des cytostatiques sur les centres de vomissement du corps. Pour prévenir et traiter les nausées, il existe de nombreux médicaments. En cas de nausées violentes ou de vomissements importants, il est important de prendre les médicaments recommandés ou de contacter son médecin.

Les cytostatiques (mais aussi la radiothérapie au niveau de l'abdomen) endommagent les cellules intestinales saines, ce qui peut entraîner des troubles digestifs, de la constipation ou des diarrhées.

Astuces contre la diarrhée:

- Manger des bananes, de la compote de pommes ou des pommes crues râpées, une purée de myrtilles ou des myrtilles séchées
- Boire beaucoup d'eau minérale, ajouter éventuellement un peu de sel
- Les pommes de terre (en purée), le pain blanc, le riz, les pâtes et le bouillon sont généralement bien tolérés.
- Pas d'aliments gras ou de café
- Manger des produits laitiers pauvres en matières grasses, comme le fromage blanc, le yaourt, le fromage maigre, le babeurre

Remèdes contre la constipation:

- Boire beaucoup
- Bouger beaucoup
- Au lever, boire un verre d'eau tiède ou des jus de fruits frais, éventuellement des boissons à base de caféine
- Le soir, laisser tremper des pruneaux secs dans un verre d'eau et les manger le lendemain matin. Les fruits secs sont souvent recommandés
- Privilégier des aliments riches en fibres, comme les fruits et les légumes, les légumineuses, oignons, choux, produits à base de céréales complètes, noix, maïs

i L'alimentation

En principe, il n'est pas nécessaire de suivre un régime alimentaire particulier pendant un traitement. Mangez ce qui a du goût. Il est toutefois recommandé de suivre un régime alimentaire riche en vitamines et en minéraux avec suffisamment de fibres. Les boissons alcoolisées sont plutôt à éviter le jour du traitement et les jours suivants. Certains médicaments ne sont pas du tout compatibles avec l'alcool, par exemple le natulan (procarbazine). Demandez conseil à votre médecin.

Le jour de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, de même qu'en cas de nausées ou de vomissements, il est recommandé de manger léger et de répartir les aliments sur plusieurs petits repas. Mangez pendant cette période ce que vous aimez et ce que vous supportez bien. Recherchez des aliments qui stimulent votre appétit.

Les plats peu épicés, les féculents et les boissons froides (coca) fonctionnent bien généralement. Si le fait de cuisiner vous enlève l'appétit, demandez à quelqu'un de cuisiner pour vous. Mangez et buvez lentement.

4.2 Les effets secondaires de la radiothérapie

Les effets secondaires d'une radiothérapie varient d'une personne à l'autre et dépendent de la dose de rayons, de la taille et de la sensibilité de la partie du corps irradiée. Parmi les effets secondaires, on distingue les symptômes aigus, qui surviennent pendant

le traitement, et dans les semaines qui suivent, et les séquelles qui peuvent se manifester des décennies plus tard. Le guide «Radiothérapie» de la Ligue suisse contre le cancer vous donne un bon aperçu des effets secondaires aigus.

Certains patients atteints d'un lymphome, en particulier de la maladie de Hodgkin, sont jeunes au début du traitement. Il faut donc surveiller chez eux tout particulièrement les séquelles à long terme. Il n'est toutefois pas facile de détecter les séquelles à long terme, car de nombreux patients ne sont plus systématiquement suivis après 20 ou 30 ans. Certaines choses peuvent être oubliées, on peut avoir égaré certains documents.

Grâce à l'amélioration des plans de traitement et à l'introduction de nouveaux médicaments, la radiothérapie est aujourd'hui rarement nécessaire pour traiter les lymphomes. Si une radiothérapie s'avère malgré tout nécessaire, la dose de rayons est aujourd'hui plus faible, et les champs d'irradiation sont réduits au minimum. Les effets secondaires ont donc diminué.

4.3 Les effets secondaires du traitement par anticorps

Le traitement par anticorps est généralement bien toléré. Sans traitement préalable, de la fièvre et des frissons peuvent survenir, surtout pendant la première perfusion. Pour prévenir ou atténuer ces réactions, on administre des médicaments contre les allergies avant la perfusion. Les patients restent sous surveillance pendant toute la durée de la perfusion. Si le moindre signe de réaction est observé, la perfusion est arrêtée. Dès que les symptômes ont disparu, le débit est réduit, puis la perfusion peut généralement être relancée. A chaque nouvelle perfusion, les symptômes diminuent généralement, voire disparaissent complètement.

On voit rarement des problèmes circulatoires et des difficultés respiratoires nécessitant un traitement immédiat. C'est aussi la raison pour laquelle la surveillance dure généralement plusieurs heures pendant et après le traitement. De plus, un traitement par anticorps peut provoquer de la fatigue et une perte d'appétit.

4.4 Fatigue chronique

La fatigue chronique est souvent méconnue et minimisée, alors qu'elle peut avoir un impact significatif sur la qualité de vie du patient. Le terme «fatigue chronique» décrit un épuisement qui va au-delà d'une fatigue normale. Les patients sont extrêmement fatigués, abattus et sans motivation. La fatigue chronique est l'un des symptômes les plus fréquents qui accompagnent les chimiothérapies et les radiothérapies. Contrairement à une fatigue normale, on ne surmonte pas la fatigue chronique par le simple sommeil. Après une chimiothérapie, la fatigue chronique peut durer plus longtemps.

Les causes possibles

La tumeur en soi est certainement une cause déterminante de l'apparition de la fatigue chronique. La chimiothérapie, la radiothérapie et les interventions chirurgicales peuvent l'aggraver. Mais aussi d'autres traitements par analgésiques, tranquillisants ou somnifères ou encore des médicaments contre les crampes (anticonvulsifs) peuvent entraîner une fatigue chronique. La fatigue chronique peut être aggravée par la douleur, les nausées, l'énervement ou des difficultés à respirer.

Autant que possible, il faut soigner les causes de la fatigue chronique. Il est important d'avoir un rythme quotidien régulier, mêlant des phases d'activité et de repos. Des promenades régulières ou un sport léger peut atténuer la fatigue. Évitez de dormir trop longtemps pendant la journée. Discutez avec votre médecin du traitement des troubles du sommeil ou d'une prise en charge psycho-oncologique concomitante. En cas de besoin, l'IG CrF (Groupe d'intérêt Cancer related Fatigue) de la Ligue du cancer de Suisse orientale se tient à votre disposition pour tout renseignement (voir chapitre 8.2.1). En outre, la brochure « Fatigue, à nous deux » de la Ligue suisse contre le cancer propose des informations complètes sur la fatigue chronique.

*La fatigue chronique
« est l'un des symptômes les plus fréquents
qui accompagnent les chimiothérapies
et les radiothérapies. »*

4.5 La perte des cheveux

Aujourd'hui encore, les patients atteints de lymphome doivent souvent faire face à une perte de cheveux. Les chimiothérapies ou radiothérapies s'attaquent aux cellules qui se divisent souvent. Les cellules cancéreuses en font partie, mais aussi les cellules du cuir chevelu. C'est pourquoi de nombreux patients atteints de cancer souffrent d'une chute des cheveux, partielle ou temporaire. Tous les médicaments ne provoquent pas la chute des cheveux de la même manière. Généralement, la perte des cheveux commence deux à quatre semaines après la première chimiothérapie. Il se peut que les cheveux poussent plus fort à la fin d'une chimiothérapie qu'avant le traitement. Une alopecie durable, par exemple suite à une radiothérapie à très forte dose, est aujourd'hui très rare.

Les casques réfrigérants peuvent être efficaces contre la chute des cheveux imputable aux cytostatiques. Ils permettent de refroidir la base du cheveu, et de réduire la circulation sanguine. Renseignez-vous sur cette option AVANT le premier traitement. Cette méthode n'est que rarement utilisée, en particulier pour les lymphomes.

Conseils:

- Si vous décidez de porter une perruque ou un postiche, faites-en l'achat suffisamment à l'avance.
- Sur présentation d'une ordonnance médicale, les caisses-maladie remboursent aux bénéficiaires de l'AVS une somme limitée pour une perruque. Pour les non-bénéficiaires de l'AVS, c'est l'assurance-invalidité qui s'en charge. Les magasins certifiés disposent des formulaires de demande.
- Si vous n'aimez pas les perruques, vous pouvez laisser libre cours à votre créativité: Vous pouvez porter: un foulard, un bonnet, un chapeau, un bandeau ou un turban.
- Les ligues cantonales contre le cancer proposent des cours pratiques sur les couvre-chefs pour les femmes souffrant de la chute des cheveux pendant une chimiothérapie ou une radiothérapie.

4.6 Inflammations des muqueuses buccales

La chimiothérapie peut provoquer des inflammations douloureuses de la cavité buccale et de la gorge, car elle affecte la muqueuse buccale. Il existe un risque accru d'aphtes et d'infections. C'est ce qu'on appelle les inflammations des muqueuses buccales, un effet secondaire désagréable de la chimiothérapie.

Conseil:

Laissez un dentiste examiner vos dents avant d'engager une chimiothérapie. Utilisez une brosse à dents très souple et un dentifrice doux, par exemple un dentifrice pour enfants, et uniquement des bains de bouche contenant des solutions sans alcool. En cas d'inflammation de la muqueuse buccale, rincez-vous la bouche après les repas et avant le coucher. Utilisez par exemple une infusion de camomille ou de menthe poivrée.

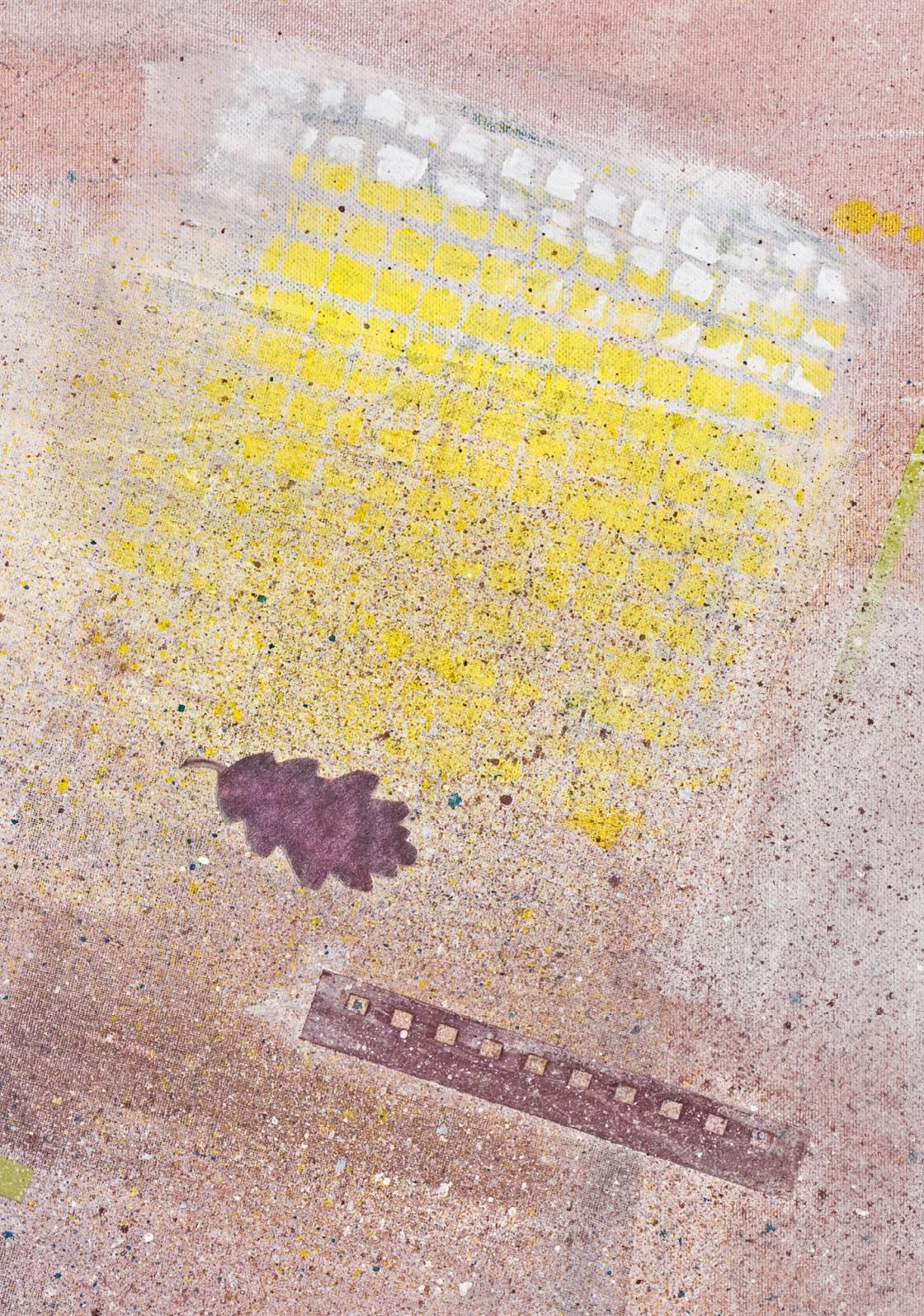
Ne consommez pas d'aliments et de boissons susceptibles d'irriter les muqueuses, comme les agrumes, les jus de fruits et les plats très épicés, les aliments très chauds, très froids ainsi que les aliments secs et durs.

Toute inflammation de la muqueuse buccale doit être signalée au médecin.



Travail, soins, aide et accompagnement





Travail, soins, aide et accompagnement

5.1 L'aptitude à travailler

Certains patients atteints de lymphome sont pleinement capables de travailler et souhaitent rester actifs. Toutefois, si vous ne vous sentez pas bien ou si un traitement intensif est prévu, vous devriez demander un arrêt-maladie à votre médecin. Il est préférable de faire une pause pendant un traitement plutôt que de se traîner au travail et de fatiguer son organisme outre mesure.

La plupart des employeurs comprendront votre situation. Ils sont d'ailleurs assurés contre les maladies de leurs employés. Si vous redoutez des difficultés avec votre employeur, adressez-vous au service social de votre entreprise ou à une ligue régionale contre le cancer. La Ligue contre le cancer peut effectuer à votre place, des négociations délicates si vous avez l'impression de ne pas pouvoir gérer la question vous-même.

« La plupart des employeurs comprendront la situation. »

5.2 Droit du travail - Obligation d'information

Le droit du travail régit précisément l'obligation d'information au moment d'une candidature. Le guide de la Ligue suisse contre le cancer «Maladie chronique – Prestations des assurances sociales», Guide pratique 2022, précise:

«L'obligation d'informer s'applique dans le cas d'un cancer en phase aiguë, qui laisse prévoir une (nouvelle) incapacité de travail à court terme. Elle ne s'applique en revanche pas quand la dernière opération remonte à 6 mois et que le risque de rechute semble écarté.»

«Si une personne cache sa maladie malgré son obligation de l'annoncer, son employeur peut – si l'existence de la maladie est découverte par la suite – la licencier ou résilier unilatéralement son contrat de travail avec effet immédiat pour cause d'erreur ou de dol.»

«Le candidat ou la candidate n'est tenu-e d'annoncer spontanément que les atteintes graves à sa santé qui pourraient influencer sensiblement sur sa capacité à remplir le contrat de travail.»

«Si un employeur pose concrètement la question des maladies existantes ou passées, le candidat ou la candidate doit en principe y répondre de manière conforme à la vérité. Seules les maladies passées pour lesquelles il n'y a pas de risque sérieux de rechute ne doivent pas être indiquées.»

«Celui ou celle qui cache une maladie malgré une question licite commet un dol. Si la chose est découverte plus tard, la personne concernée doit s'attendre à ce que l'employeur la congédie ou, s'il s'agit d'un cas grave, qu'il la licencie avec effet immédiat.»

Vous trouverez plus d'informations dans le guide susmentionné sur le site Internet de la Ligue suisse contre le cancer.

5.3 Prise en charge et soins

Certains patients atteints de lymphome n'ont pas besoin d'assistance physique. Le soutien émotionnel est plus important: savoir que l'on n'est pas seul. Il est important que la famille et les amis essayent d'offrir à la personne atteinte du lymphome un cadre dans lequel elle ou il se sente bien. Il ne s'agit pas de décharger le patient de toutes les tâches, ni de le «prendre avec des pincettes».

Il est bien plus important de décharger le patient des tâches qu'il a l'habitude d'effectuer au quotidien et qui lui causent visiblement des difficultés et/ou une grande fatigue.

Si, dans le cadre du traitement et de l'évolution de la maladie, il s'avère néanmoins nécessaire que le patient soit soigné à domicile, les proches et les connaissances pourront solliciter de l'aide. Les services d'aide et de soins à domicile (Spitex) viennent chez vous régulièrement, pro-

diguent les soins, par exemple la toilette du malade, et s'occupent aussi de tâches quotidiennes comme les courses, la cuisine ou le ménage.

Certains cantons proposent également des soins à domicile spécialisés pour les personnes atteintes de tumeurs. Ce sont les «onco-soins» ou de «soins oncologiques extra-hospitaliers». Ce service assure le traitement selon la prescription médicale, surveille le traitement de la douleur, fait des injections, des perfusions et organise au besoin, la location de lits médicalisés.

Les prestations des services d'aide Spitex sont prises en charge par les caisses-maladie pour autant qu'elles ont été prescrites par le médecin. Il reste toutefois à payer la quote-part. La Ligue contre le cancer propose des conseils et un accompagnement qui peuvent aider de nombreux patients.

De nombreux patients et patientes ont besoin d'informations sur leurs droits vis-à-vis de leurs assurances (par exemple assurance-maladie, assurance invalidité, assurance vieillesse et survivants, etc.), et veulent éventuellement savoir s'ils ont droit à des prestations complémentaires de retraite. Les ligues régionales contre le cancer peuvent répondre à vos questions et vous aider dans vos démarches auprès des institutions.

Les ligues régionales contre le cancer peuvent répondre à vos questions et vous aider dans vos démarches auprès des institutions.

Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure «Maladie chronique - prestations des assurances sociales?», disponible auprès de la Ligue suisse contre le cancer.

5.4 Un accompagnement psychologique

La psycho-oncologie soutient les personnes concernées et leurs proches dans une phase de la vie mise à mal par la maladie et les soins. Elle s'intéresse aux conséquences psychiques et psychosociales de la maladie cancéreuse. Elle se concentre sur le bien-être du patient cancéreux dans sa situation de vie. La consultation porte presque toujours sur les thèmes suivants: la peur d'une rechute, la recherche de sens, la gestion des effets secondaires des traitements et des douleurs, la famille, le couple et les stratégies de gestion de la maladie.

De plus en plus, les services d'oncologie proposent des consultations psycho-oncologiques, encadrées par des psychologues ou des psychiatres.

5.5 La santé mentale

Le diagnostic de cancer doit être géré individuellement par chaque personne concernée. Certains trouvent un sens profond à la maladie, d'autres pas du tout. Souvent, les patients marquent une pause après le diagnostic de cancer. Certains pensent: «si je continue comme si de rien n'était, rien ne changera, pas même la maladie». Nombreux sont ceux qui pensent que le psychisme joue un rôle important dans le fait d'être malade. Pourtant la science ne fournit pas de réponse claire quant à l'intensité réelle de l'influence du psychisme sur l'évolution de la maladie. Il n'y a certainement pas de «personnalité cancéreuse» plus à même d'attraper le cancer de par son caractère. Mais on sait depuis longtemps que le corps et l'esprit sont liés. Pour certaines personnes concernées, il peut être important de faire un changement, de se fixer des objectifs, pour ne plus se sentir victime d'une maladie qui les effraie.

Il existe de nombreuses possibilités de mieux s'adapter sur le plan mental:

- Changements dans le style de vie
- Thérapies énergétiques comme la kinésiologie, la polarité
- Psychothérapie (individuelle ou de groupe)
- Art-thérapie ou peinture-thérapie, eurhythmie
- Visualisation de Simonton
- Méditation, spiritualité
- Entraînement mental

5.6 Organisations de patients/groupes d'entraide

Il existe en Suisse différentes organisations de patients qui peuvent soutenir les malades en leur prodiguant des conseils et en les aidant dans leurs démarches. «Lymphome.ch Patientennetz Schweiz» propose aux personnes atteintes de lymphome des groupes de discussion dans différentes régions. On peut y aborder des problèmes et des questions personnels dans un cadre confidentiel. On y échange aussi des informations et des expériences sur les traitements. Les réunions de groupe sont organisées en petit comité afin de préserver le contact personnel. Les réunions de groupe sont ouvertes aux personnes directement concernées et à leurs proches. On a ainsi un équilibre entre ceux qui donnent et ceux qui reçoivent.

Pour que les problèmes puissent être discutés librement et ouvertement, les participants s'engagent à faire preuve de discrétion vis-à-vis de l'extérieur. Les participants se sentent compris et acceptés au sein du groupe. Cela renforce non seulement l'estime de soi, mais contribue aussi à améliorer les contacts en dehors du groupe.

Participer à un groupe d'entraide est un bon moyen d'améliorer sa situation personnelle et de trouver, seul-e ou avec d'autres personnes, sa voie dans une phase difficile de la vie. Les rencontres avec des personnes touchées par la même maladie aident à analyser et gérer son lymphome de manière active et constructive.

5.7 Comment en parler à mon enfant?

Le diagnostic de lymphome n'est pas seulement un choc pour les personnes concernées, mais aussi pour toute la famille. Le patient, le conjoint et les enfants ont peur et ont leurs doutes. De nombreuses questions se posent alors aux parents:

- Qui doit en parler à l'enfant?
- Faut-il d'ailleurs dire à son enfant qu'on a un cancer?

Qui doit en parler à l'enfant?

La réponse diffère d'une famille à l'autre. Idéalement, les deux parents devraient parler conjointement à l'enfant. L'enfant sentira dès le début que tout le monde est impliqué et que personne ne lui cache des choses.

Si cela n'est pas possible, les questions qui suivent peuvent vous aider:

- Avec qui l'enfant parle-t-il le plus facilement de ce qu'il ressent?
- Vers qui se tourne-t-il dans la famille lorsqu'il a des soucis?
Y a-t-il une personne de confiance?
- Qui, dans la famille, se sent capable de parler avec l'enfant du cancer d'un de ses parents?

Il n'y a pas que l'information qui soit importante: l'enfant doit aussi sentir qu'il peut continuer à compter sur l'amour et le soutien de ses parents. La devise pourrait être: «On va surmonter ça ensemble.»

Préparez-vous à l'entretien avec votre enfant. Des personnes spécialisées en psycho-oncologie, mais aussi votre pédiatre peuvent vous indiquer des pistes qui vous rassureront.

Faut-il d'ailleurs dire à son enfant qu'on a un cancer?

Oui, absolument. Il n'est pas du tout possible dans une famille de garder la maladie comme un secret entre adultes. Un enfant sentira vite que quelque chose ne va pas. Il suffira d'un regard entre les parents, d'une conversation téléphonique vite écourtée ou d'yeux rougis par les larmes pour que l'enfant se dise: «Il y a quelque chose qui inquiète mes parents !» Les enfants qui sentent qu'il y a quelque chose qui les menace, mais qui ne savent pas quoi, développent éventuellement leurs propres fantasmes. Ces fantasmes peuvent être bien plus menaçants que la maladie cancéreuse.

C'est pourquoi vous devez parler à votre enfant de votre cancer. Il est important que votre enfant puisse compter sur le fait d'être informé des changements importants au sein de la famille, pour éviter de se sentir exclu et seul. Le mot «cancer» doit être prononcé afin d'éviter toute ambiguïté.

5.8 Si un proche est atteint d'un lymphome

Vous avez appris qu'un de vos proches est atteint de cancer. Vous êtes très affecté, et vous réfléchissez à la manière dont vous pouvez aider. Chaque personne est différente, avec des besoins spécifiques. Les personnes qui doivent s'accommoder d'un diagnostic de cancer cherchent et trouvent leur propre façon de gérer la maladie et le traitement.

Si vous souhaitez apporter votre aide, voici quelques conseils. Beaucoup de personnes sont assez démunies dans un premier temps lorsqu'elles apprennent qu'un proche est malade et ne savent donc pas comment réagir spontanément. Vous craignez même de déranger les personnes en question avec des appels et des courriels. N'étant pas sûr, vous vous abstenez. Cela fait du bien aux personnes concernées de savoir que la famille et les amis prennent de leurs nouvelles, et se sentent concernés.

Il y a plusieurs manières d'aider:

- Dites à la personne concernée que vous êtes à sa disposition.
- Proposez-lui de l'accompagner aux rendez-vous chez le médecin ou de faire la prise de rendez-vous médicaux.
- Proposez-lui de vous occuper des enfants de temps en temps ou régulièrement.
- Proposez-lui de l'aider dans les tâches ménagères: nettoyage, lavage du linge, cuisine, entretien du jardin, etc.
- Proposez-lui des choses qui lui feront plaisir.

Prenez soin aussi de vous

Un diagnostic d'un lymphome déclenche angoisse et incertitude chez la personne concernée et ses proches. Le patient et la maladie sont désormais au premier plan, ce qui peut facilement amener les proches à négliger leurs propres besoins, à éviter de parler de leurs propres problèmes qui semblent devenus insignifiants.

Il est pourtant important que les proches n'oublient pas leurs intérêts. Malgré toute la bonne volonté, il se peut que les réserves d'énergie ne suffisent pas toujours pour affronter vie quotidienne et toutes ses obligations. Il est donc important que les proches ne se surmènent pas, et qu'ils respectent leurs limites. Les proches doivent prévoir de petits espaces de liberté pendant la journée, des plages libres pour se détendre et se relaxer, pour lire le journal ou pour écouter de la musique. Et si les proches ont des problèmes, ils ne doivent pas hésiter à demander de l'aide dans cette situation. Des amis proches, des parents et des collègues pourront leur venir en aide.

Les questions fréquentes



Les questions fréquentes

Puis-je encore faire du sport, est-ce autorisé?

D'un point de vue médical, le sport ne présente aucune contre-indication. Évitez toutefois de vous surmener physiquement, et pensez à doser vos efforts. Adaptez l'activité sportive à votre état de santé. La pratique régulière d'un sport a des effets positifs sur l'état général et sur votre humeur. Le sport de haut niveau devrait cependant être évité pendant les phases actives du traitement.

Comment mon entourage réagit-il à ma maladie?

La question du cancer est encore souvent un sujet tabou dans notre société. On en prend généralement conscience que lorsque des personnes de l'entourage direct sont touchées. Comme on se sent très démuni face à cette question, même les personnes qui ne sont pas touchées ont des réactions très diverses. Les uns prennent leurs distances parce qu'ils ne savent pas comment gérer la situation, ou parce qu'ils sont mal renseignés sur le cancer.

Les proches éprouvent souvent un sentiment d'impuissance, ne sachant pas quoi faire, hormis d'observer. Pourtant, leur présence et leur attention sont une aide et un soutien inestimables.

Comment trouver les mots justes?

Ce n'est facile de dire la phrase: «J'ai le cancer.» Prononcer ces mots à haute voix peut déclencher des émotions que vous aviez réprimées jusque-là. Parler de la maladie à quelqu'un la rend encore plus réelle. Bien qu'il soit parfois difficile de trouver les mots justes, cela a un effet thérapeutique, car vous admettez ainsi que vous êtes malade. Cela peut être une étape importante pour gérer la maladie et vivre avec.

Il est de votre ressort d'informer votre entourage de degré de gravité de la maladie. Plus votre entourage est informé, mieux il pourra vous soutenir.

Comment l'annoncer à mon/ma partenaire?

Votre partenaire sera probablement la première personne à qui vous parlerez de votre cancer. Il ou elle prendra soin de vous, et vous accompagnera pendant les traitements. C'est la personne qui sera le plus à même de vous soutenir. Il est donc important que vous parliez avec franchise et honnêteté de votre cancer et du pronostic. Si vous autorisez votre partenaire à vous accompagner à vos rendez-vous médicaux, vous vous sentirez peut-être moins isolé. Si vous avez un partenaire qui vous apporte un soutien à tous les niveaux, votre lutte contre le cancer peut devenir un travail d'équipe.

6.1 Questions au médecin

N'hésitez pas à poser des questions à votre médecin. Préparez-vous à l'entretien avec le médecin.

Questions concernant le diagnostic:

- Qu'est-ce qu'un lymphome?
- De quel type de lymphome suis-je atteint?
- S'agit-il d'un lymphome indolent ou agressif?
- À quel stade en est la maladie?
- Qu'implique ce diagnostic pour la suite de ma vie?
- Quelles sont les options de traitement disponibles?
- Quelle est la durée des traitements?
- Quelles sont les chances de succès du traitement?
- Quelles sont les chances de guérison?
- Quelles sont les éventuelles séquelles à long terme?
- Où ont lieu les traitements?

- Quel sera l'impact du traitement sur mon quotidien?
- Puis-je rester actif pendant le traitement?
- Quels sont les changements auxquels je dois me préparer?
- Des dispositions particulières doivent-elles être prises en matière de garde d'enfants, de prise en charge des personnes âgées proches, etc.?

Questions sur le traitement:

- Quel traitement est envisagé pour moi?
- Comment se fera le traitement?
Combien de fois et pendant combien de temps?
- Ce traitement se fera-t-il en hospitalisation ou en ambulatoire?
- Combien de temps dure un traitement?
- Ce traitement peut-il me guérir de ma maladie?
- Puis-je faire des choses pour moi pendant le traitement?
- À quoi dois-je faire particulièrement attention?
- Que se passe-t-il si je manque une séance?
- Quand est-il nécessaire d'avertir le médecin?

Questions sur les effets secondaires:

- À quels effets secondaires et à quels risques dois-je m'attendre?
- Pourquoi dois-je faire souvent des prises de sang?
- Que dois-je faire si j'ai de la fièvre ou en cas d'urgence?
- Y a-t-il des aliments à consommer ou pas?
- Puis-je consommer des boissons alcoolisées?
- Qui et quand dois-je appeler si j'ai des questions?

Questions après la fin du traitement:

- Comment puis-je savoir si le traitement a été efficace?
- Quels examens de contrôle sont nécessaires, et à quels intervalles?
- À qui puis-je m'adresser en cas de problème suite aux traitements?
- Quelle est la probabilité que la maladie se déclare à nouveau et que se passe-t-il dans ce cas?
- Quels sont les signes d'une récurrence?

Vous trouverez des conseils à ce sujet dans la brochure éditée par Lymphome.ch «Questions sur mon lymphome».

Les droits des patients et les assurances



Les droits des patients et les assurances

7.1 Assurance maladie et autres assurances

Toute personne domiciliée en Suisse est obligatoirement soumise à l'assurance maladie sociale selon la loi sur l'assurance maladie (LAMal), qui garantit les soins médicaux de base. Dans cette assurance de base, les assureurs-maladie doivent accepter tous les candidats sans restriction, indépendamment de leur âge et de leur état de santé. Les personnes ayant des revenus modestes ont droit à une réduction de leurs primes d'assurance-maladie, qui sont réglementées différemment selon les cantons.

Les prestations qui doivent être prises en charge par une caisse d'assurance maladie sont clairement identifiées. Si on vous recommande un traitement, il faut d'abord vérifier auprès de votre caisse d'assurance maladie si celle-ci prend en charge les coûts. Les demandes de prise en charge pour un médicament donné sont généralement initiées par le médecin en charge du dossier. Celui-ci est tenu d'attirer votre attention sur d'éventuels coûts qui ne seraient pas couverts par l'assurance maladie.

Si vous avez des questions ou des problèmes concernant le droit des assurances sociales (droit du travail, assurance-chômage, assurance-invalidité, etc.), vous pouvez vous adresser à un service juridique, par exemple à «Inclusion Handicap». (Voir chapitre 8.2.2). Diverses organisations proposent ces services, parfois gratuitement.

Pour les assurances complémentaires, les règles sont très différentes. Avant de vous accorder une assurance complémentaire, les assureurs peuvent procéder à ce que l'on appelle un examen du risque. L'examen du risque sert de base à l'assureur pour évaluer l'état de santé du demandeur. Les personnes atteintes d'un lymphome, sont considérées par tous les assureurs comme présentant un risque important, indépen-

damment de l'évolution du traitement jusqu'à présent, et ne sont donc acceptées que sous réserves. Si vous envisagez de changer d'assurance complémentaire, ne résiliez pas l'assurance complémentaire existante avant d'avoir conclu le nouveau contrat.

Le même problème risque de se poser si vous souscrivez une assurance-vie dépassant un certain capital (200 000 CHF). Là encore, les assureurs sont en droit de procéder à une évaluation des risques, vous proposeront une assurance que sous réserve, et pourront même refuser votre demande. Si vous décédez prématurément d'un lymphome, le capital assuré ne serait pas versé. Toute fausse déclaration dans les questions de santé peut entraîner une résiliation rétroactive du contrat. Cela peut également avoir des conséquences sur une demande de crédit auprès de la banque ou sur une demande d'hypothèque, car il faut souvent souscrire une assurance-vie dans ce contexte.

Afin d'éviter des coûts inattendus, nous vous recommandons d'utiliser le formulaire d'entente préalable auprès de l'assurance maladie.

« Les personnes ayant des revenus modestes ont droit à une réduction de leurs primes d'assurance-maladie, qui sont réglementées différemment selon les cantons. »

7.2 Prestations de l'assurance maladie obligatoire

Les tarifs, prix et montants maximaux de remboursement fixés par les autorités couvrent les domaines suivants:

- Les frais de diagnostic et de traitement des maladies et de leurs séquelles sont couverts par l'assurance de base. Toutes les prestations doivent toutefois être efficaces, adéquates et économiques. Les patients doivent d'abord prendre en charge la franchise qu'ils ont eux-mêmes fixée, puis une quote-part de dix pour cent des coûts de traitement, à concurrence de 700 francs par an.

- Les médicaments sont remboursés s'ils sont prescrits par un médecin et s'ils figurent sur la liste des spécialités et sur la liste des médicaments tarifés. Le règlement susmentionné s'applique à la participation aux frais.
- Gérer l'innovation: les progrès en oncologie sont énormes et rapides dans de nombreux domaines. Très souvent, le recours aux traitements anticancéreux n'est pas (encore) une prestation obligatoire. Il faut alors négocier une solution avec les entreprises et les caisses d'assurance maladie dans le cadre de procédures souvent longues. Votre médecin le fera pour vous. Les coûts sont généralement si élevés que la prise en charge des frais par les personnes malades n'est pas envisageable.
- Hospitalisation: pour la prise en charge des coûts de diagnostic et de traitement en hôpital, les règles expliquées au premier point ci-dessus s'appliquent dans la mesure où le diagnostic et le traitement ont lieu dans un hôpital inscrit sur la liste des hôpitaux du canton de domicile. S'y ajoutent dix francs par jour pour l'hospitalisation, mais uniquement pour les personnes célibataires.
- Les frais de soins infirmiers à domicile (services d'aide et de soins à domicile reconnus ou soins oncologiques à domicile) sont pris en charge s'ils ont été prescrits par le médecin. La prescription médicale est valable trois mois au maximum, six mois pour les patient-e-s atteint-e-s d'une maladie de longue durée. Les coûts d'une aide ménagère régulière ne sont pris en charge que par une assurance complémentaire.
- De même, les frais de soins infirmiers dans une maison de repos ou dans le service de soins d'un hôpital ne sont pris en charge que s'ils ont été prescrits par le médecin. Les coûts réels de suivi ne sont cependant pas couverts par l'assurance de base.

Ici aussi, il faut une assurance complémentaire. Ceci signifie que seule une petite partie des coûts d'un séjour en établissement médico-social ou dans l'unité de soins médico-sociaux d'un hôpital peut être financée à l'aide de l'assurance de base obligatoire.

Voir aussi le guide de l'Office fédéral de la santé publique OFSP
«L'assurance maladie obligatoire».

7.3 Au travail

Si on vous a diagnostiqué un lymphome, mais que vous vous sentez totalement apte à travailler, vous n'êtes pas obligé d'en informer votre employeur. Même si le lymphome et le traitement ont un impact sur votre capacité de travail, vous n'êtes pas obligé d'informer votre employeur de la nature de votre maladie. Toutefois, dans ce cas, il faudra lui signaler que vous ne pouvez pas travailler à temps plein en raison d'une maladie. Pour que le travail ait lieu dans des relations de franchise et de confiance, nous vous conseillons de parler ouvertement du cancer. La plupart du temps, un certificat médical est requis à partir du troisième jour d'absence pour cause de maladie. Le certificat précise le degré d'incapacité de travail et la durée de l'absence. Dans la mesure où le certificat d'incapacité de travail a été établi par un oncologue, il est recommandé d'avertir soi-même son employeur.

Si vous êtes dans l'incapacité de travailler en raison d'un lymphome, vous êtes protégé-e contre un licenciement pendant un certain temps: au cours de la première année au service d'une entreprise, ce délai est de 30 jours, de la deuxième à la cinquième année comprise, il est de 90 jours et à partir de la sixième année de 180 jours. Un licenciement prononcé pendant cette période de suspension n'est pas légal.

« Si on vous a diagnostiqué un lymphome, mais que vous vous sentez totalement apte à travailler, vous n'êtes pas obligé d'en informer votre employeur. »

Une personne qui ne peut plus travailler en raison d'une maladie conserve son salaire pendant un certain temps. Les prétentions sont calculées pour l'année de service. S'il y a plusieurs absences dans une même année de service, celles-ci s'additionnent. Le maintien du salaire dépend du nombre d'années de service et du canton dans lequel on travaille.

Il se peut que votre employeur ait conclu une assurance facultative d'indemnités journalières pour couvrir les absences prolongées. Celle-ci couvre alors généralement 80 % du salaire sur une période plus longue (souvent 720 jours). Vous trouverez les informations précises à ce sujet dans votre contrat de travail. Après 720 jours, le versement des indemnités journalières cesse définitivement, même si l'incapacité de travail n'est que partielle. Si vous avez une incapacité de travail de longue durée, il faut penser suffisamment tôt à s'inscrire à l'AI (assurance-invalidité). Dans la mesure du possible, déposez une demande d'AI au moins six mois avant l'expiration d'une assurance d'indemnités journalières. Adressez-vous pour ce faire à l'office AI de votre canton pour obtenir le formulaire approprié.

Depuis le 1er janvier 2008, il existe de nouvelles possibilités de détection et d'intervention précoces. Il s'agit-là de moyens préventifs de l'AI visant à détecter rapidement les personnes présentant les premiers signes d'une éventuelle invalidité et à prendre les mesures appropriées pour éviter une invalidité. La déclaration de détection précoce n'est pas considérée comme une demande de prestations AI.

Renseignez-vous le plus tôt possible sur les conditions offertes par votre employeur. L'office cantonal de l'emploi peut également vous fournir plus d'informations. Vous pouvez généralement vous adresser au service social de l'hôpital ou de votre commune pour les questions financières. Les ligues cantonales contre le cancer sont aussi là pour vous aider.

7.4 Les droits des patients

Il découle des droits généraux des Suisses-ses un certain nombre de droits tout à fait concrets. La base des droits des patients est fournie par le droit fondamental à la liberté personnelle garanti par la Constitution fédérale. Il comprend entre autres le droit à l'intégrité physique et psychique (inviolabilité) et à l'autodétermination. Grâce au Code civil (CC), ces droits s'appliquent aussi en droit privé, c'est-à-dire dans les relations entre les particuliers. Ils sont importants dans les relations avec les hôpitaux, les autorités sanitaires et les médecins.

- Droit d'accès au traitement: Chacun a le droit d'accéder aux soins dont il/elle a besoin en raison de son état de santé. Les hôpitaux publics doivent garantir l'égalité d'accès à toutes les personnes, sans distinction de ressources financières, de lieu de résidence, de type de maladie ou du moment où les prestations sont demandées.
- Liberté de choix du prestataire: un patient ou une patiente peut en principe choisir librement le professionnel de santé et l'établissement public de soins. Au niveau de la prise en charge des coûts, ce choix est toutefois restreint. Le libre choix du médecin et l'accès direct aux spécialistes dépendent du modèle d'assurance individuel. Vérifiez donc votre contrat d'assurance avant de solliciter une prestation particulière. Si le traitement doit se faire en dehors de votre canton, il est recommandé au médecin de clarifier la situation au préalable, et de vérifier en cas de frais supplémentaires, qu'une garantie de prise en charge est bien disponible.
- Liberté de choix du traitement: Les patient-e-s ont le droit de renoncer à un traitement qui leur a été recommandé et d'en choisir un autre. Les caisses-maladie sont tenues de couvrir un autre traitement équivalent par une somme correspondant au minimum au prix du traitement conseillé.
- Droit à un deuxième avis: Les patient-e-s ont le droit de recueillir un deuxième avis médical. On entend par-là la possibilité de demander un avis à un autre professionnel de la santé en cas de recommandation d'une intervention chirurgicale ou d'un traitement. Les caisses-maladie sont tenues de prendre en charge les coûts qui en découlent dans le cadre de l'assurance de base.
- Droit à un traitement individuel: Les patient-e-s ont droit à des programmes diagnostiques ou thérapeutiques qui soient adaptés au mieux à leurs besoins personnels.
- Droit aux directives anticipées: Toute personne a le droit de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.
- Devoir de diligence: Le succès n'est jamais garanti avec un traitement médical. Les patient-e-s ont toutefois le droit d'être traité-e-s de manière professionnelle et rigoureuse.

- Droit à la protection des données et au respect de la vie privée: Toute personne a droit au traitement confidentiel de ses données personnelles lors d'exams diagnostiques, de consultations de spécialistes et, plus généralement, de traitements médicaux. Les professionnels de la santé ne peuvent pas transmettre d'informations à des tiers sans le consentement du patient. Cela concerne autant le secret professionnel que le secret médical.

<< *Chacun a le droit d'accéder
aux soins dont il/elle a besoin
en raison de son état de santé.* >>

- Les exceptions au secret médical ne sont autorisées que si une loi le précise, si la personne concernée donne son consentement ou si une administration exempte le médecin du secret médical. Seules des raisons graves peuvent le justifier.
- Droit de consultation du dossier médical: Les patient-e-s ont le droit de consulter leur dossier médical et de demander à leur médecin une copie des résultats de laboratoire ainsi que des rapports de biopsie, d'opération et autres rapports médicaux.
- Pas d'examen ou de traitement forcés: un examen ou un traitement effectué contre la volonté du patient ou de la patiente constitue une atteinte grave à sa liberté personnelle.
- Droit à l'information: Les médecins sont tenus de fournir aux patient-e-s les informations nécessaires pour leur permettre de prendre une décision libre quant au traitement proposé. Avant de prescrire un traitement contre le lymphome, le médecin doit informer le patient de l'effet, des éventuels effets secondaires et des éventuelles séquelles à long terme. Les patient-e-s ont le droit de consulter leur dossier médical et de s'en faire expliquer le contenu.

Le médecin doit également présenter des alternatives et expliquer clairement ce qui peut se passer si le patient refuse les soins. D'après le Tribunal fédéral, le médecin a aussi l'obligation d'attirer l'attention du patient sur d'éventuelles lacunes dans la couverture des coûts par l'assurance maladie. Seuls ceux qui connaissent toutes les chances, les problèmes, les risques et les alternatives peuvent donner un consentement éclairé à un traitement médical.

*« Les médecins sont tenus de fournir
aux patient-e-s les informations nécessaires
pour leur permettre de prendre une décision libre
quant au traitement proposé. »*

En tant que patient, vous avez non seulement des droits, mais aussi des devoirs, par exemple celui de communiquer aux professionnels de la santé toutes les informations importantes pour le diagnostic, y compris les informations sur les maladies antérieures.

7.5 Les directives anticipées

En formulant par écrit des directives anticipées, les patient-e-s peuvent prendre des dispositions préventives concernant les affaires médicales pour le cas où ils/elles seraient incapables de prendre des décisions. Pour être suffisamment concrètes, les directives anticipées doivent décrire précisément ce qui est souhaité ou non dans une situation de traitement spécifique. La meilleure façon d'y parvenir est de décrire concrètement les mesures médicales et les situations de traitement. Les directives anticipées doivent correspondre à votre volonté réelle, être datées et signées de votre main. En principe, les directives anticipées n'ont pas besoin pas d'être authentifiées par un notaire. Elle prennent effet avec une signature manuscrite.

Diverses institutions peuvent vous aider à rédiger vos directives anticipées si nécessaire.



Service





8.1 Glossaire

Agressif	Évolution rapide s'il n'y a pas de traitement (quelques semaines ou quelques mois)
Anamnèse	Histoire de la maladie, description des symptômes
Anémie	Diminution du nombre de globules rouges dans le sang
Anticorps	Molécule de défense du système immunitaire
Anticorps bispécifiques	ils peuvent reconnaître simultanément deux cellules différentes et les mettre en contact (cellule tumorale et cellule T)
Anticorps monoclonaux	anticorps dirigés contre les antigènes présents à la surface des cellules tumorales, fabriqués en laboratoire
Bénin	Non-cancéreux
Biopsie	Prélèvement d'un échantillon de tissu
Cancérigène	qui favorise le cancer, qui provoque le cancer
Cellules B	(ou lymphocytes B) Font partie du système immunitaire, produisent des anticorps (immunoglobulines) pour combattre les agents pathogènes
Cellules souches	(hématopoïétique cellules souches CSH), se trouvant dans la moelle osseuse, capables de se renouveler par division. Elles peuvent se développer en cellules des différentes lignées de cellules sanguines
Cellules T	(aussi appelées lymphocytes T), cellules de défense du système immunitaire, agissant en particulier contre les infections virales et fongiques

Chimiothérapie	Traitement avec des médicaments qui inhibent la croissance cellulaire, freinent la division cellulaire ou bloquent les réserves de fonctionnement des cellules
Chimiothérapie à haute dose	Traitement médicamenteux très puissant, portant atteinte à la moelle osseuse et nécessitant une greffe de cellules souches.
CHOP	Chimiothérapie composée d'une association des substances actives cyclophosphamide, doxorubicine, vincristine et prednisone
Cryo-conservation	Congélation et stockage de gamètes ou de tissus de gamètes dans de l'azote liquide à moins 196 degrés Celsius.
CVP	Chimiothérapie composée d'une association des médicaments cyclophosphamide, vincristine et prednisone
Cytokines	Protéines libérées par les cellules du système immunitaire. Elles servent de médiateurs entre différents systèmes cellulaires de l'organisme.
Cytostatiques	Terme générique désignant l'ancienne génération de médicaments contre le cancer, à large spectre d'action
DA-EPOCH-R	Traitement à dose adaptée avec étoposide, doxorubicine, cyclophosphamide, vincristine, prednisone et rituximab (chimiothérapie)
Défense immunitaire	Défense de l'organisme
Diagnostic	Terme générique désignant tous les examens permettant d'identifier une maladie
Dosage	Détermination de la quantité de substance active pour une période donnée (jour, semaine, etc.)
Facteur de croissance	Substance qui stimule la production de certaines cellules de l'organisme (par ex. des cellules sanguines)
Hématologie	Etude du sang et de ses maladies

HTLV-1	(Human T-Lymphocyte Virus-1) un rétrovirus qui déclenche rarement un cancer chez l'homme. Il est plus fréquent dans certaines régions du Japon et de l'Afrique.
indolent	à évolution lente
Inhibiteurs de la tyrosine kinase	Médicaments qui agissent de manière ciblée contre les cellules cancéreuses tout en laissant les cellules saines largement intactes
Interférons	des cytokines qui, à des concentrations élevées, peuvent agir comme une chimiothérapie.
IRM	Imagerie par résonance magnétique, méthode d'imagerie médicale utilisant un puissant champ magnétique, mais pas de rayons X
Leucémie	(cancer du sang) Terme générique désignant les maladies malignes des cellules sanguines. La leucémie se développe dans la moelle osseuse.
LLC	Leucémie lymphoïde chronique: la maladie leucémique la plus fréquente, survenant surtout à un âge avancé
Lymphhe	liquide qui circule dans les vaisseaux lymphatiques et qui transporte les globules blancs en dehors de la circulation sanguine
Lymphocytes	Cellules participant à la défense immunitaire (sous-groupe des globules sanguins)
Lymphome	Terme qui désigne au départ un ganglion lymphatique hypertrophié. Le plus souvent, ce terme est utilisé pour désigner toutes les maladies malignes du système lymphatique.
Malin	cancéreux
MALT	abréviation de l'expression anglaise «mucosa-associated lymphoid tissue», c'est-à-dire tissus lymphoïdes associés aux muqueuses. Ces tissus sont présents dans l'estomac, le poumon, la thyroïde et autour de l'œil.

Myélome	Lymphome à cellules B, se développant généralement à partir de la moelle osseuse et qui affecte le sang et les os (voir www.multiples-myelom.ch)
Nœud	Module
Off-label	On entend par off-label (ou off-label use) l'utilisation de médicaments en dehors de leur domaine d'application, pour lesquels ils ont été validés. Exemple: Si on utilise un médicament qui a été autorisé pour un certain type de lymphome pour traiter un autre type de lymphome. Le Compendium de médicaments vous renseigne sur l'état actuel des autorisations de mise sur le marché. (www.kompendium.ch). Les règles de off-label peuvent poser problème pour les patients atteints de lymphomes rares car plusieurs médicaments sont efficaces, même sur des lymphomes rares, mais ne sont pas autorisés. Dans un tel cas, il faut consulter sa caisse-maladie avant le début du traitement pour savoir si elle couvre les coûts.
Oncologie	Médecin spécialisé dans le domaine du cancer
Pathologie	Étude des maladies. Dans un laboratoire de pathologie, on examine échantillons de tissus, et on pose des diagnostics à partir de ces tissus.
Ponction-biopsie ostéomédullaire	Prélèvement de tissu de moelle osseuse pour examiner les cellules hématopoïétiques, généralement effectué dans l'os pelvien et rarement au niveau du sternum.
Port-a-Cath	accès permanent à la circulation sanguine (cathéter chambre implantable)
Pronostic	Prévision de l'évolution d'une maladie
Radiologie	Service de radiologie. Le service de radiologie réalise aujourd'hui tous les examens d'imagerie médicale (IRM, échographie, rayons X, TEP, etc.)

Récidive	Rechute, réapparition d'une maladie
Staging	Classification en différents stades indiquant le degré d'évolution d'un lymphome
Symptôme	Signe d'une maladie
Symptômes B	Fièvre supérieure à 38°, sueurs nocturnes, perte de poids non-voulue
Système immunitaire	Système qui règle les fonctions de défense de l'organisme
TEP	Tomographie par émission de positrons, méthode d'imagerie médicale, consistant à injecter des molécules de glucose marquées par une faible radioactivité. Les cellules tumorales métabolisent une grosse quantité de glucose. Les tissus de la tumeur peuvent alors être visualisés sur les images. Pendant la demi-journée qui précède un examen par TEP, il ne faut pas consommer de sucre (uniquement de l'eau).
TEP-CT	Combinaison de tomographie par émission de positrons (TEP) et de tomodensitométrie (CT). Méthode d'imagerie médicale, permettant par exemple de détecter des tumeurs
Tomodensitométrie	scanner, CT examen réalisé par rayons X et donnant une image en coupes reconstituée
Traitement cellulaire CAR-T	CAR-T est l'abréviation de chimeric antigen receptor T cells. Il s'agit d'un traitement innovant contre les cellules cancéreuses.
Tumeur	bénigne ou maligne
Voies lymphatiques	Vaisseaux du flux lymphatique

8.2 Adresses et liens utiles

Organisations de patients

Lymphome.ch Patientennetz Schweiz

Weidenweg 39, 4147 Aesch

+41 61 421 09 27

info@lymphome.ch

www.lymphome.ch

facebook.com/lymphome.ch (groupe privé sur Facebook)

Échange entre proches et soutien aux patients

Association «Apprendre à vivre avec le cancer»

www.avac.ch

Site sur la santé

www.planetesante.ch

Lymphoma Coalition

www.lymphomacoalition.org

Patients atteints de myélome MPS Suisse

www.multiples-myelom.ch

AYA Cancer Support CH

Programmes de soutien pour les adolescents

et les jeunes adultes touchés par le cancer

www.ayacancersupport.ch

IG CrF Interessengruppe Cancer related Fatigue

c/o Ligue contre le cancer de la Suisse orientale

Flurhofstrasse 7

9000 St. Gallen

+41 71 242 70 29

sarah.stoll@krebsliga-ostschweiz.ch

Adresses complémentaires

Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40, 3001 Bern

+41 31 389 91 00

helpline@krebsliga.ch

www.krebsliga.ch

Sur le site Internet, vous trouverez également les coordonnées des ligues régionales contre le cancer

palliative.ch

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

Kochergasse 6

3011 Bern

+41 31 310 02 90

info@palliative.ch

www.palliative.ch

Sur le site web, vous trouverez également les coordonnées des sections régionales

Aide et soins à domicile Suisse

Effingerstrasse 33

3008 Bern

+41 31 381 22 81

info@spitex.ch

www.spitex.ch

Sur ce site, vous trouverez également les coordonnées des associations cantonales et autres organisations (voir section Les membres)

Dachverband Hospize Schweiz

Gasshofstrasse 18

6014 Luzern

+41 41 440 00 90

kontakt@dachverband-hospize.ch

www.dachverband-hospize.ch

Inclusion Handicap

Association faitière des organisations suisses
de personnes handicapées
Mühlemattstrasse 14a
3007 Bern
+41 31 370 08 30
info@inclusion-handicap.ch
www.inclusion-handicap.ch

ASSM Académie Suisse des Sciences Médicales

Laupenstrasse 7
3001 Bern
+41 31 306 92 70
mail@samw.ch
www.samw.ch

Sur ce site, vous trouverez des modèles de directives anticipées ou des informations sur les bases juridiques de la médecine au quotidien.

Études cliniques

Kofam

Centre de coordination de la recherche sur l'être humain
c/o Office fédéral de la santé publique OFSP
3003 Bern
kofam@bag.admin.ch
www.kofam.ch

Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)

Effingerstrasse 33
3008 Bern
+41 31 389 91 91
info@sakk.ch
www.sakk.ch

Fondation Isrec pour la recherche sur le cancer

Rue du Bugnon 25A
1005 Lausanne
+41 21 653 07 16
www.isrec.ch

Groupe international d'étude des lymphomes extranodaux (IELSG)

Via Vincenzo Vela 6
6500 Bellinzona
+41 58 666 73 04
ielsg@ior.usi.ch
www.ielsg.org

German Hodgkin Study Group

dhsg@uk-koeln.de
www.ghsg.org

German Lymphoma Alliance e.V.

GLA-Geschäftsstelle
c/o DGHO Service GmbH
Alexanderplatz 1, 10178 Berlino
office@german-lymphoma-alliance.de
www.lymphome.de/gla

clinicaltrials.gov

Base de données mondiale sur les essais cliniques
www.clinicaltrials.gov

Swissmedic

Autorité suisse d'autorisation et de surveillance
des produits thérapeutiques
Hallerstrasse 7
3012 Bern
+41 58 462 02 23
www.swissmedic.ch

Grossesse et fertilité

Fertilité et cancer

www.fertionco.ch

Désir d'enfant après un cancer

<https://www.krebsinformationsdienst.de/leben/alltag/kinderwunsch/kinderwunsch-index.php>

Conseils nutritionnels

Association suisse des diététicien-ne-s ASDD

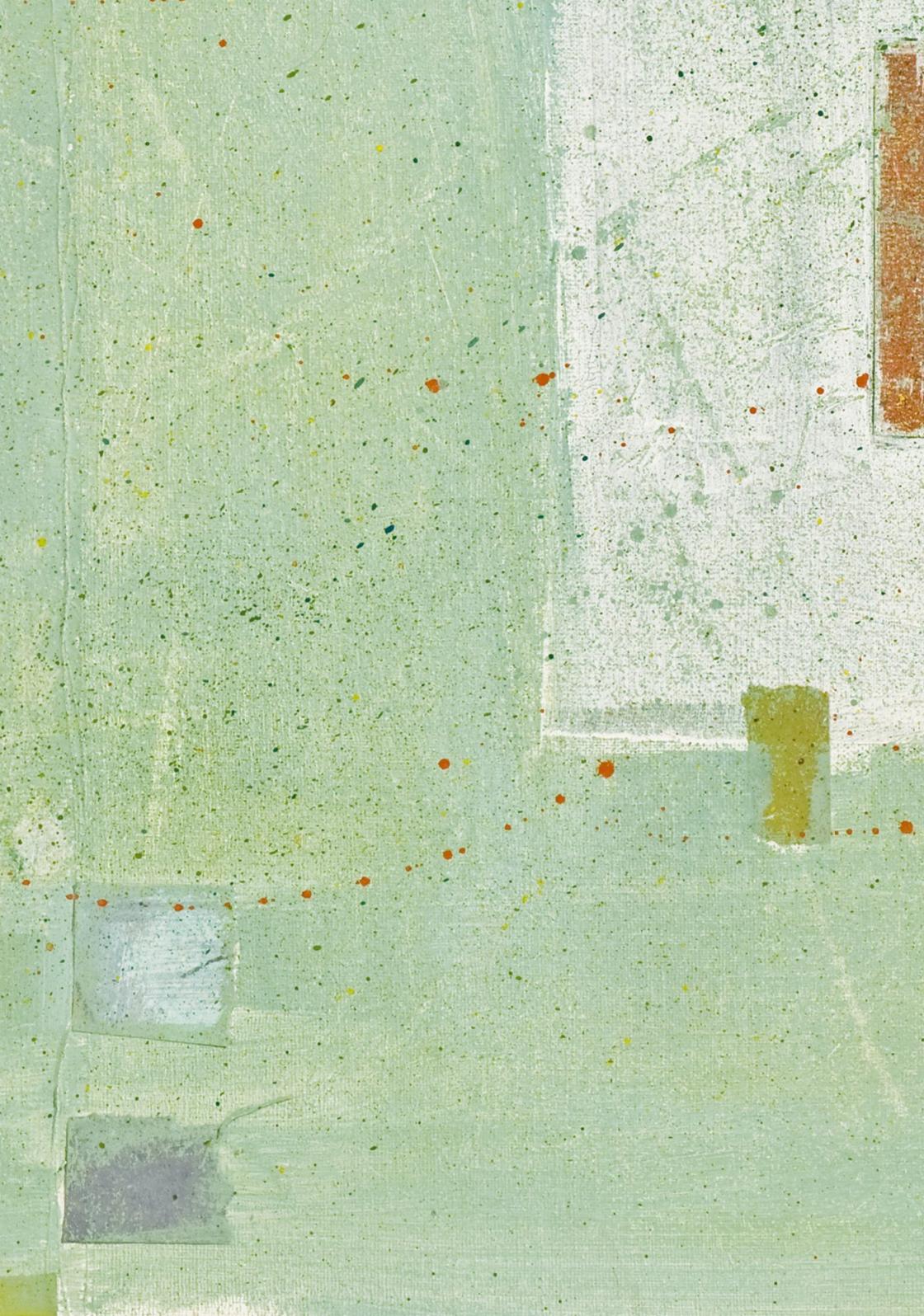
Certains hôpitaux proposent aussi des conseils nutritionnels.
www.svde-asdd.ch

Société suisse de nutrition

www.sge-ssn.ch

Engagement bénévole





Engagement bénévole

Pour mettre en œuvre nos idées et nos projets, nous avons besoin de votre aide.

Avez-vous déjà envisagé de faire du bénévolat?

En effet, l'existence et le fonctionnement de notre organisation reposent exclusivement sur le bénévolat, puisque nous n'avons pas d'employés rémunérés pour assurer la gestion et le secrétariat. Toutes les tâches sont assurées par des bénévoles, généralement des patients, d'anciens patients ou des proches.

Qui peut se manifester?

Tout le monde peut faire du bénévolat ! Quelles que soient vos expériences ou vos compétences, vous avez des aptitudes et des qualités qui comptent pour notre organisation. Que ce soit de manière régulière ou occasionnelle, chacun a la possibilité de s'investir chez nous en fonction de ses capacités et de ses ressources, car - toute aide nous est précieuse! Il est bien sûr important d'être membre de Lymphome.ch et de bien connaître le sujet. Votre motivation à vous engager bénévolement est tout aussi importante. Le bénévolat est un travail passionnant, mais aussi très prenant. Ne prenez pas votre décision à la légère ou sous le coup de l'émotion, mais réfléchissez à la manière dont vous voulez et pouvez vous impliquer, et au temps que vous pouvez consacrer à un tel engagement bénévole sans pour autant négliger vos obligations professionnelles et personnelles.

Nous serions ravis d'avoir de vos nouvelles!

Merci de nous soutenir - votre don est précieux!

Nous mettons gratuitement nos brochures et notre matériel d'information à la disposition des personnes atteintes de lymphome, de leurs proches et de leurs amis. Nous sommes toutefois très reconnaissants si vous pouvez contribuer aux frais d'impression et d'affranchissement avec un don.

Merci beaucoup!

Votre Lymphome.ch Patientennetz Schweiz



Ihr Lymphome.ch Patientennetz Schweiz

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, CH 4147 Aesch BL

Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL

IBAN: CH33 8080 8008 5554 0552 4

Swift / BIC: RAIFCH22779



Weidenweg 39
4147 Aesch
+41 61 421 09 27
info@lymphome.ch