

vraies

idées

fausses

Le lymphome de Hodgkin

Coordination scientifique

Dr Pauline Brice (Paris)

Pr Thierry Lamy de la Chapelle (Rennes)

Rédaction

Franck Fontenay (Royan)

Sous l'égide de

CORRESPONDANCES
EN
Onco-Hématologie



Avec le soutien institutionnel de

Takeda
ONCOLOGY

Sommaire

La maladie	4
Le diagnostic d'un lymphome de Hodgkin	8
La prise en charge d'un lymphome de Hodgkin	13
Vivre avec un lymphome de Hodgkin	25
Références bibliographiques	32

P. Brice et T. Lamy de la Chapelle déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Tous droits de reproduction, d'adaptation et de traduction par tous procédés réservés pour tous pays.
Edimark SAS © décembre 2006 – Présidente et directeur de la publication : C. Damour-Terrasson.
Imprimé en France – Point 44 – 94500 Champigny-sur-Marne – Dépôt légal : juin 2015

Avant-propos

Mais c'est quoi en fait un lymphome? Cette question, nous l'avons entendue des milliers de fois! Les lymphomes sont en effet des maladies mal connues du grand public et qui ne sont pas forcément évidentes à comprendre de prime abord. Le fait qu'il s'agisse d'une forme de cancer suscite également beaucoup de craintes, d'anxiété et de nombreuses autres questions. Quand on apprend que l'on est atteint d'un lymphome de Hodgkin, il est normal de vouloir comprendre sa maladie, ses conséquences et ses traitements.

Nous, médecins, avec les équipes soignantes, sommes là pour proposer une prise en charge adaptée, mais aussi pour informer et expliquer, orienter et rassurer. Être bien informé, c'est ce qui permet à un malade et à ses proches de mieux faire face à la maladie, de mieux s'organiser, de mieux vivre avec elle.

Ce guide a été conçu comme un outil complémentaire à l'information directe donnée par les médecins et l'équipe soignante. Il répond à des questions que toute personne atteinte d'un lymphome de Hodgkin est susceptible de se poser. Il apporte des réponses aussi précises et claires que possible. Nous espérons qu'il contribuera à ce que les patients et leurs proches se sentent mieux armés face à cette maladie.

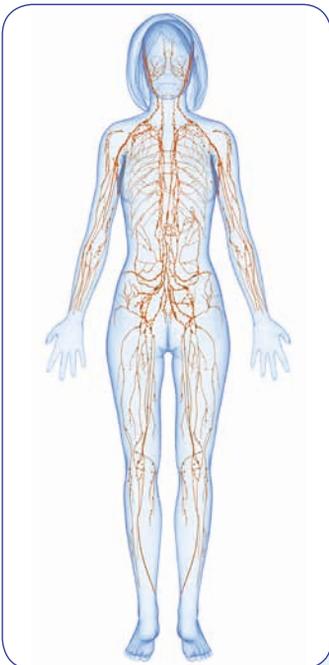
*Dr Pauline Brice (hôpital Saint-Louis, Paris)
et Pr Thierry Lamy de la Chapelle (CHU de Rennes)*

La maladie

1. Un lymphome de Hodgkin est une forme de cancer

vrai

Un cancer survient lorsqu'une cellule de l'organisme devient anormale et se multiplie de façon anarchique et excessive tout en échappant au contrôle des cellules censées l'éliminer. Cette "prolifération tumorale" est à l'origine de tous les cancers. Dans le cas du lymphome de Hodgkin, la cellule anormale initiale est un lymphocyte B. Les lymphocytes sont des cellules du sang de la famille des globules blancs. Ils participent aux défenses immunitaires de l'organisme. Ils ont notamment pour rôle de fabriquer des anticorps contre tous les organismes étrangers au corps (bactéries, virus, toxines, etc.), mais aussi de détruire les cellules anormales. Les lymphocytes circulent dans le corps par les vaisseaux sanguins et aussi par l'intermédiaire du système lymphatique. Ce dernier est constitué d'un réseau de fins vaisseaux qui parcourent tout l'organisme et dans lesquels circule la lymphe. Ce réseau comprend également des organes dits lymphoïdes – la rate, le thymus et les amygdales ainsi que les ganglions lymphatiques –, qui sont des sortes de citernes où sont stockés les lymphocytes. Lorsqu'un lymphocyte devient anormal et se multiplie, c'est le plus souvent au sein du système lymphatique que cela se produit. C'est pourquoi le lymphome de Hodgkin est considéré comme étant un cancer du système lymphatique. C'est aussi une hémopathie maligne, c'est-à-dire une maladie cancéreuse du sang et du système lymphatique (1, 2).



Le nom du lymphome de Hodgkin (ou lymphome hodgkinien) vient de celui du médecin anglais, Thomas Hodgkin, qui caractérisa le premier cette maladie, en 1832. Toutes les autres formes de lymphomes sont, par opposition, appelées "lymphomes non hodgkiniens".

2. Un lymphome de Hodgkin se développe souvent dans les ganglions

vrai

Les ganglions sont de petits organes en forme de haricots qui sont situés par grappes le long des vaisseaux lymphatiques. Il en existe des milliers dans tout le corps. Ils sont notamment perceptibles au niveau du cou, de l'aîne et des aisselles. Les ganglions lymphatiques servent à filtrer la lymphe, à retenir les organismes étrangers et à permettre aux cellules du système immunitaire d'éliminer ces derniers. Le plus souvent, quand un lymphocyte devient anormal et prolifère, cela se produit au sein d'un ganglion lymphatique ou d'un autre organe du système lymphatique (la rate, par exemple). Les cellules cancéreuses peuvent ensuite se propager à d'autres ganglions ou organes par la voie des vaisseaux lymphatiques et sanguins (1, 2).

3. On peut ne ressentir aucun symptôme de la maladie

vrai

La survenue d'un lymphome de Hodgkin se traduit la plupart du temps par une augmentation persistante du volume d'un ou de plusieurs ganglions. Ceux-ci peuvent se trouver près de la surface de la peau, notamment à la base du cou. Mais comme ils ne sont généralement pas douloureux, ils peuvent passer inaperçus. De même, si les ganglions enflés sont situés plus en profondeur, ils ne sont pas forcément perceptibles. Il est donc possible de ne pas ressentir la maladie. Certains symptômes plus rares peuvent toutefois être associés à la survenue d'un lymphome de Hodgkin. C'est le cas de signes dits généraux (car touchant l'ensemble de l'organisme), tels qu'un amaigrissement inexplicable de plus de 10% du poids du corps, une fièvre persistante supérieure à 38 °C et des sueurs importantes la nuit nécessitant de se changer. Lorsqu'un ou plusieurs ganglions augmentent de volume et qu'ils sont situés au milieu de la cage thoracique, ils peuvent provoquer une toux sèche et persistante, ainsi qu'une sensation de gêne respiratoire. De façon plus rare, la maladie peut se manifester par des démangeaisons inexplicables. Tous ces symptômes ne sont pas spécifiques et peuvent être provoqués par d'autres maladies que le lymphome de Hodgkin.

Le seul symptôme vraiment spécifique de la maladie, mais qui n'est pas le plus fréquent, est la survenue d'une douleur au niveau des ganglions après avoir bu une boisson alcoolisée (1, 2).

4. Il n'existe qu'un seul type de lymphome de Hodgkin

faux

Deux types de lymphome hodgkinien sont distingués. La forme dite classique est nettement la plus fréquente puisqu'elle concerne 95 % des malades. Elle comprend 4 sous-types déterminés en fonction des caractéristiques des cellules cancéreuses. L'évolution de la maladie et sa prise en charge sont toutes fois similaires, quel que soit le sous-type. La seconde forme du lymphome de Hodgkin est rare. Elle est appelée "lymphome hodgkinien nodulaire à prédominance lymphocytaire". La prise en charge de cette forme est différente de celle du lymphome de Hodgkin classique (2, 3).

5. Le lymphome de Hodgkin est plus grave que les autres lymphomes

faux

Le lymphome de Hodgkin est une maladie qui évolue lentement, contrairement à certaines formes de lymphomes non hodgkiniens. C'est aussi l'un des cancers qui se soignent le mieux actuellement. Une guérison est ainsi obtenue chez la grande majorité des malades. C'est donc un cancer considéré comme étant de "bon pronostic". Une fois la maladie diagnostiquée, une personne malade a une espérance de vie à 5 ans peu différente de celle d'une personne non malade de même âge et de même sexe (2).

6. Le lymphome de Hodgkin est une maladie rare

vrai

Selon les dernières estimations disponibles, 1 880 nouveaux cas de lymphome de Hodgkin, dans sa forme dite classique, ont été diagnostiqués en 2012 en France. Cela représente 0,5 % de l'ensemble des cancers. Depuis une vingtaine d'années environ, il est observé une légère augmentation du nombre de cas survenant chaque année (2, 4).

7. Le lymphome de Hodgkin touche uniquement les personnes âgées

faux

Le lymphome de Hodgkin peut survenir à tous les âges de la vie. Il est toutefois très rarement observé chez les enfants de moins de 5 ans. Chez les adolescents de 15 à 19 ans, le lymphome de Hodgkin est le cancer le plus fréquent (environ 180 nouveaux cas par an en France). Mais c'est aux alentours de 25 ans que la maladie est la plus fréquente. L'âge médian de survenue du lymphome de Hodgkin est de 32 ans chez la femme et de 42 ans chez l'homme; cela signifie que 50% des cas surviennent avant cet âge et 50% après (2, 4, 5).

8. La cause d'un lymphome de Hodgkin est généralement connue

faux

Il n'existe pas de causes clairement identifiées du lymphome de Hodgkin. Les raisons de la survenue de la maladie demeurent inconnues dans la plupart des cas. Un lien entre le lymphome de Hodgkin et le virus d'Epstein-Barr (EBV) est suspecté depuis longtemps. Il pourrait être un cofacteur de la maladie, notamment chez les enfants et les personnes âgées qui présentent un déficit immunitaire. Mais ce virus n'est pas retrouvé de façon systématique dans les tumeurs. Par ailleurs, presque tous les adultes ont été exposés à l'EBV au cours de leur vie. Il est également possible que des facteurs génétiques existent, dans la mesure où le lymphome de Hodgkin semble un peu plus fréquent chez les personnes dont un membre de la famille a été auparavant atteint d'un lymphome. Mais, jusqu'à présent, ces hypothèses n'ont pas été formellement démontrées (1, 6).

Le diagnostic d'un lymphome de Hodgkin

9. Une biopsie est l'examen indispensable

vrai

Pour établir le diagnostic du lymphome de Hodgkin, il est nécessaire d'étudier au microscope les cellules d'un ganglion suspecté d'être atteint par la maladie. C'est pourquoi une biopsie est indispensable. Celle-ci consiste à prélever une partie ou, de préférence, la totalité d'un ganglion dont le volume a augmenté. Le ganglion prélevé est ensuite examiné par un médecin spécialiste, appelé "anatomopathologiste". L'étude des cellules présentes dans le ganglion lui permet de savoir s'il s'agit ou non d'un lymphome de Hodgkin. Il recherche, en particulier, des cellules appelées "cellules de Reed-Sternberg", qui sont caractéristiques de la maladie. En parallèle à l'examen anatomopathologique, un bilan complet doit être réalisé par un médecin spécialiste des lymphomes (1, 2).



10. La biopsie nécessite toujours une anesthésie générale

faux

La biopsie est réalisée par un chirurgien au cours d'une intervention appelée "biopsie exèrèse". Elle peut être pratiquée sous anesthésie locale mais une anesthésie générale est parfois nécessaire. Il est également possible de pratiquer une ponction à l'aiguille fine. Celle-ci consiste à insérer une fine aiguille dans un ganglion suspect et à aspirer des cellules. La douleur ressentie est équivalente à celle d'une injection sous la peau. Ce type de biopsie présente l'avantage de pouvoir être réalisé uniquement sous anesthésie locale et de ne pas entraîner de cicatrice.

La biopsie à aiguille fine doit toutefois être pratiquée par une équipe experte (1, 2). Depuis 2009, il existe en France un réseau national de centres experts en anatomopathologie pour les lymphomes, appelé “Lymphopath”. Il est chargé de procéder à une “double lecture” des diagnostics de lymphome. Cela signifie que, lorsqu’un anatomopathologiste établit le diagnostic d’un lymphome de Hodgkin à partir de l’analyse d’un ganglion d’un patient, une nouvelle analyse est ensuite réalisée par un anatomopathologiste expert des lymphomes. Cela permet de s’assurer de la certitude du diagnostic (7).

11. Un scanner n’est généralement pas nécessaire

faux

Une fois le diagnostic établi par l’anatomopathologiste, il est nécessaire de déterminer le stade d’évolution de la maladie. Pour cela, un bilan d’extension est réalisé. Il repose sur l’examen clinique du patient et sur différents examens d’imagerie. Ces examens sont notamment :

- une radiographie du thorax : elle sert à repérer si la maladie est présente ou non au niveau du médiastin, c’est-à-dire la zone centrale du thorax, et à mesurer, le cas échéant, la taille de la masse;
- un scanner du cou, du thorax, de l’abdomen et du pelvis, afin de rechercher tous les endroits du corps où peuvent se trouver des cellules cancéreuses;
- une TEP-FDG : l’appareil de tomographie par émission de positons (TEP) ressemble à un scanner mais repose sur une technologie différente. La TEP nécessite l’injection, dans une veine du bras, d’un traceur faiblement radioactif (FDG), qui se fixe sur les cellules cancéreuses. La TEP-FDG permet de disposer d’images précises de toutes les localisations (ganglionnaires et extraganglionnaires) de la maladie.

C’est à partir de ces différents examens d’imagerie que le stade de la maladie est déterminé, ce qui permet de définir le traitement le plus adapté (1, 2, 8).

12. Des examens sanguins permettent de confirmer le diagnostic

faux

Il n'existe pas de marqueur du lymphome de Hodgkin qui soit présent dans le sang. Différents examens sanguins sont néanmoins nécessaires et réalisés une fois le diagnostic établi. Certains de ces examens servent à l'évaluation de l'état général du patient et des éventuelles répercussions de la maladie. Un hémogramme, qui permet d'étudier le nombre et l'aspect des cellules du sang (globules blancs et rouges, plaquettes), sert par exemple à rechercher une possible anémie (baisse du nombre des globules rouges) ou une lymphopénie (baisse du nombre des lymphocytes). D'autres examens sanguins servent à orienter la prise en charge et le traitement. Dans certaines formes de lymphome hodgkinien, la vitesse de sédimentation, le taux de LDH et d'albumine (il s'agit respectivement d'une enzyme et d'une protéine produites par l'organisme) donnent en effet des indications sur la façon dont la maladie peut évoluer (1, 2).

13. Un examen de la moelle osseuse est parfois nécessaire

vrai

Dans de rares cas, le lymphome de Hodgkin peut s'étendre à la moelle osseuse, c'est-à-dire à la substance spongieuse présente à l'intérieur des os. Si une atteinte de la moelle osseuse est suspectée, une biopsie spécifique, appelée "biopsie médullaire", est alors réalisée. La ponction de moelle osseuse consiste à prélever une goutte de moelle dans un os à l'aide d'une aiguille creuse. Le plus souvent, le prélèvement est réalisé au niveau du sternum, c'est-à-dire l'os plat situé au milieu de la poitrine, ou parfois de la crête iliaque, c'est-à-dire la partie saillante du bassin. Dans les 2 cas, une anesthésie locale est réalisée, soit par injection, soit par application d'une crème. Cette anesthésie permet d'atténuer la douleur lorsque l'aiguille pénètre dans l'os. Néanmoins, une sensation transitoire très désagréable peut être ressentie au moment de l'aspiration de la moelle osseuse. L'échantillon de moelle osseuse est ensuite examiné au microscope par un anatomopathologiste qui recherche la présence éventuelle de cellules cancéreuses.

La biopsie de moelle osseuse est aujourd'hui rarement nécessaire, la TEP-FDG permettant le plus souvent de s'en passer (1, 2, 9).

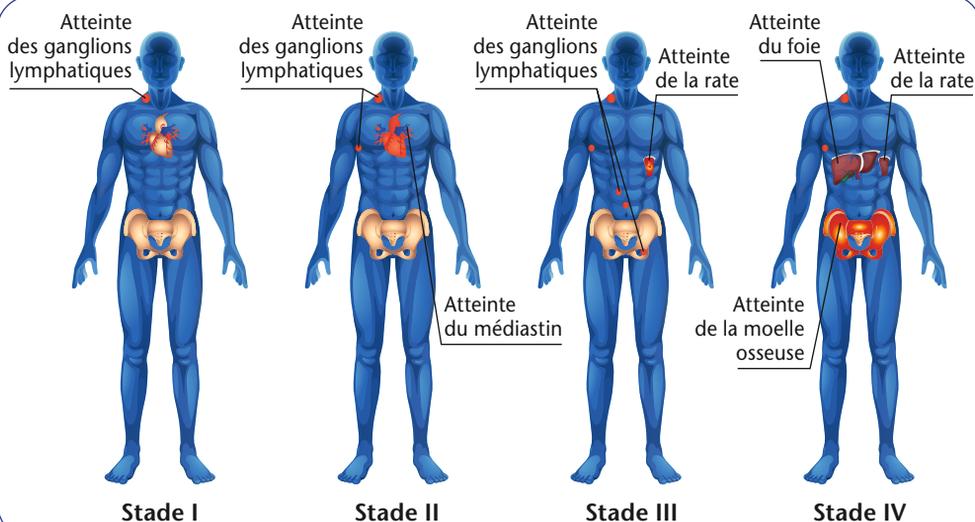
14. Le bilan effectué lors du diagnostic permet de préciser le stade de la maladie

vrai

À partir des différents examens du bilan d'extension, il est possible de définir le stade de la maladie, c'est-à-dire son degré d'évolution dans l'organisme.

D'après la classification actuellement utilisée, il existe 4 stades, selon que le lymphome est plus ou moins localisé (stades I et II) ou plus ou moins disséminé (stade III et IV) :

- le stade I correspond à l'atteinte d'un seul ganglion ou d'un seul groupe de ganglions ;
- le stade II indique que 2 ou plusieurs groupes de ganglions sont atteints, mais qu'ils sont situés dans la même région du corps ;
- le stade III signifie que plusieurs ganglions sont touchés et qu'ils sont situés dans des régions différentes du corps, au-dessus et en dessous du diaphragme ;
- le stade IV veut dire qu'un organe viscéral est atteint, le plus souvent le poumon, le foie, les os et/ou la moelle osseuse.



Chaque stade peut être complété par une lettre qui apporte des précisions sur l'étendue de la maladie :

- A indique que le patient ne présente aucun signe général (tel qu'une fièvre, des sueurs nocturnes ou un amaigrissement) ;
- B correspond à la présence d'au moins 1 signe général ;
- X signifie que les cellules cancéreuses forment une masse volumineuse ;
- E indique que les cellules tumorales présentes dans un groupe de ganglions ont touché un organe viscéral.

Le stade permet de déterminer l'évolution probable de la maladie. C'est sur cette information que repose le choix du traitement qui sera ensuite proposé (2).

La prise en charge d'un lymphome de Hodgkin

15. Lorsque l'on est atteint d'un lymphome de Hodgkin, il faut être suivi dans un centre spécialisé

vrai

Toute personne atteinte d'un lymphome de Hodgkin doit être prise en charge dans un centre autorisé à soigner les cancers. La liste des centres habilités à traiter les cancers est disponible sur le site de l'Institut national du cancer (INCa): www.e-cancer.fr

Le médecin assurant la prise en charge est un hématologue, c'est-à-dire un médecin spécialiste des maladies du sang et du système lymphatique. Ce peut être également un oncologue, c'est-à-dire un médecin spécialiste des cancers, dès lors qu'il a l'habitude de prendre en charge des patients atteints d'un lymphome. La prise en charge proposée par le médecin spécialiste doit être organisée en collaboration avec le médecin traitant. Ce dernier est en effet en mesure d'assurer l'accompagnement du patient et les soins non spécialisés. Le médecin spécialiste et le médecin traitant ont ainsi un rôle complémentaire (1, 2).

16. La prise en charge est la même pour tous les malades

faux

Les modalités de traitement sont déterminées au cas par cas, en fonction des caractéristiques de la maladie et de l'état de santé de chaque patient. Il est notamment tenu compte du stade de la maladie (selon qu'elle est localisée ou disséminée), de la présence ou non de signes généraux, de l'âge du patient et des éventuelles autres maladies qu'il peut avoir par ailleurs (1, 2).

17. Le choix des traitements est déterminé par un seul médecin

faux

Le dossier médical d'une personne atteinte d'un lymphome de Hodgkin est systématiquement présenté et discuté dans le cadre d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Des médecins de différentes spécialités y participent: hématologues, oncologues, radiothérapeutes, radiologues, anatomopathologistes, etc. Les décisions prises sont collégiales, afin de proposer la prise en charge la plus adaptée (1, 2).



18. Un programme personnalisé de soins est proposé à chaque malade

vrai

À la suite de la RCP, les propositions thérapeutiques sont présentées et expliquées au patient par le médecin qui le suit lors d'une consultation spécifique, appelée "consultation d'annonce". Le patient doit exprimer son accord sur les traitements et la prise en charge qui lui sont proposés. Ceux-ci sont alors consignés dans un document appelé "programme personnalisé de soins" (PPS), qui est remis au patient. Le PPS présente les différents traitements proposés et leurs modalités (dates, durée, etc.), ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Ce programme peut ensuite être adapté en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient et de la façon dont il répond aux traitements (1, 2).

19. Il est possible de se faire réexpliquer les traitements proposés si on le souhaite

vrai

Avec l'accord du patient, la consultation d'annonce peut être suivie d'une consultation auprès d'un(e) infirmier(ère) qui revient sur les traitements proposés et les informations données. Ce temps dit "d'accompagnement soignant" vise à reformuler et réexpliquer ce qui n'a pas forcément été bien compris par le patient. Il permet également à ce dernier d'exprimer ce qu'il ressent et toutes les questions qu'il peut se poser. Enfin, c'est un moment utile pour donner au patient des informations sur tous les aspects autres que strictement médicaux de sa prise en charge (psychologie, social, associations, etc.) [10].

20. Lors des consultations, il faut obligatoirement être seul avec son médecin

faux

Tout malade a la possibilité de se faire accompagner par une personne de son choix à ses consultations médicales. Ce peut être un membre de sa famille, mais aussi un ou une amie. Par sa présence aux côtés du malade, ce proche peut être un soutien important. Il peut également aider à comprendre les informations qui sont communiquées et conseiller sur les décisions à prendre. Si le patient le souhaite, il peut désigner ce proche (ou une autre personne) comme sa personne de confiance. Cette possibilité a été introduite par la loi sur le droit des malades du 4 mars 2002. Pour cela, il suffit d'indiquer le nom de la personne choisie à son médecin, afin que ce dernier le mentionne dans le dossier médical. Le patient est libre de désigner qui il souhaite comme personne de confiance. Il a également la possibilité de changer d'avis à tout moment. Le rôle de la personne de confiance est double.



Il consiste tout d'abord à accompagner le malade dans ses démarches et aux consultations médicales. La personne de confiance est également consultée en priorité par l'équipe médicale dans l'éventualité où le patient ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté (11).

21. Une chimiothérapie est souvent proposée

vrai

À l'heure actuelle, le traitement du lymphome de Hodgkin repose principalement sur une chimiothérapie. Ce type de traitement consiste à administrer des médicaments agissant sur les cellules cancéreuses, en les détruisant ou en bloquant leur croissance. Pour le traitement du lymphome de Hodgkin, la chimiothérapie associe le plus souvent plusieurs médicaments, ce qui permet d'obtenir une action plus forte sur les cellules cancéreuses. Les médecins parlent ainsi de protocoles de chimiothérapie, qu'ils désignent généralement en associant l'initiale du nom de chaque médicament. Par exemple, deux des chimiothérapies fréquemment prescrites sont les protocoles ABVD et BEACOPP, qui associent respectivement 4 et 7 médicaments (1, 2).

22. La durée de la chimiothérapie est variable selon les malades

vrai

La durée du traitement est adaptée en fonction des caractéristiques de la maladie de chaque patient. Lorsque le lymphome est localisé (ce qui correspond aux stades I et II), le traitement repose habituellement sur 2 à 4 cycles du protocole de chimiothérapie ABVD. Chaque cycle dure 28 jours, avec 1 perfusion toutes les 2 semaines. La chimiothérapie se déroule ainsi sur 2 à 4 mois. Les formes disséminées (soit les stades III et IV) nécessitent généralement de 6 à 8 cycles de chimiothérapie. Le protocole ABVD étant le plus fréquemment prescrit, le traitement se déroule alors sur 6 à 8 mois (1, 2).

23. La pose d'une chambre implantable n'est généralement pas nécessaire

faux

Pour faciliter la mise en place des perfusions et améliorer le confort du patient, il est recommandé que soit posé ce que l'on appelle une "chambre implantable" : il s'agit d'un dispositif relié à une grosse veine. Il comprend un cathéter, c'est-à-dire un tuyau fin et stérile, qui est introduit dans la veine. Le cathéter est relié à une chambre d'injection placée sous la peau. Le plus souvent, la chambre est installée au-dessus de la poitrine, sous la clavicule. La pose de ce dispositif nécessite une petite intervention chirurgicale, généralement sous anesthésie locale. Une fois le dispositif en place, la peau est piquée à l'endroit de la chambre pour administrer les perfusions. En dehors des cures de traitement, la chambre implantable ne nécessite pas de soins particuliers dans la vie de tous les jours (2, 12).

24. Des effets indésirables peuvent survenir pendant la chimiothérapie

vrai

Le traitement par chimiothérapie est susceptible d'entraîner la survenue d'effets indésirables. Ceux-ci sont variables d'une personne à une autre en fréquence et en intensité. Les effets indésirables les plus fréquents sont les suivants :

- des nausées, des vomissements, des diarrhées et une constipation ;
- une baisse du nombre de cellules du sang. Une diminution des globules rouges peut entraîner une anémie. Celle des globules blancs conduit à une neutropénie (c'est-à-dire une diminution des polynucléaires neutrophiles, la principale catégorie de globules blancs qui protègent contre les microbes), avec un risque plus important d'infection. La diminution des plaquettes est une thrombopénie, qui se traduit par une moins bonne coagulation du sang, avec de possibles saignements ou hématomes ;
- une perte des cheveux (alopécie) ;

- une pigmentation cutanée (taches sur la peau);
- une perte d'appétit;
- une fatigue.

La chimiothérapie est également susceptible d'entraîner une stérilité. Celle-ci peut être transitoire ou définitive (*voir questions 26 et 41*). Les effets indésirables ne sont pas systématiques, et il peut arriver de ne pas en ressentir. L'absence d'effets indésirables ne signifie pas pour autant que le traitement n'est pas efficace (1, 2).

25. Il n'y a rien à faire contre les effets indésirables

faux

Il existe des traitements qui permettent d'atténuer, voire de prévenir les effets indésirables. Par exemple, un traitement antiémétique, qui prévient les nausées et les vomissements, est systématiquement prescrit avant les cycles de chimiothérapie. Un laxatif peut également être proposé en cas de constipation. Des conseils pratiques sont également souvent utiles. Par exemple, des mesures alimentaires afin de limiter les troubles digestifs, la pratique d'une activité physique adaptée pour lutter contre la fatigue ou, encore, le fait d'éviter de s'exposer au soleil lorsqu'un médicament risque de provoquer une pigmentation de la peau. C'est pourquoi il est important de parler des effets indésirables ressentis à son médecin afin qu'il puisse proposer des solutions adaptées (2).

26. Des mesures pour préserver la fertilité peuvent être prises avant la chimiothérapie

vrai

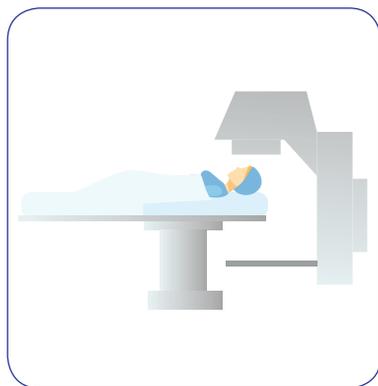
Le traitement par chimiothérapie est susceptible d'entraîner une infertilité, tant chez les hommes que chez les femmes. Cette infertilité peut être temporaire mais devient parfois définitive. Le risque d'infertilité dépend notamment des médicaments administrés. Il est plutôt élevé avec le protocole BEACOPP. À l'inverse, il est inférieur à 10% avec le protocole ABVD. En cas de risque de stérilité, notamment lorsque le patient

est jeune, il est important de lui proposer un moyen de préserver sa fertilité afin qu'il puisse garder la possibilité d'avoir des enfants ultérieurement. Pour les hommes, s'ils le souhaitent, il peut leur être proposé la conservation d'échantillons de sperme par congélation. Le recueil et la congélation des échantillons doivent intervenir avant le début du traitement. Pour les femmes non ménopausées, il leur est conseillé de consulter une équipe médicale spécialisée dans la préservation de la fertilité. Celle-ci, qui leur est indiquée par leur médecin spécialiste, est en mesure de leur proposer des solutions adaptées pour conserver la possibilité d'avoir un ou des enfants une fois la maladie guérie (2, 12).

27. La radiothérapie est un traitement possible

vrai

La radiothérapie est une forme de traitement qui repose sur la production, par un appareil spécifique, de rayonnements (appelés aussi "rayons" ou "radiations") qui détruisent les cellules cancéreuses. C'est un traitement local, le faisceau de rayonnements étant dirigé vers la zone du corps où sont situées les cellules cancéreuses. C'est pourquoi la radiothérapie est essentiellement utilisée en cas de lymphome localisé, notamment lorsque les ganglions atteints sont situés au niveau de la partie supérieure du thorax. Lorsque la maladie est disséminée, la radiothérapie n'est le plus souvent pas utilisée car il faudrait traiter une zone trop étendue du corps. Pour le traitement du lymphome de Hodgkin, la radiothérapie est surtout utilisée en complément de la chimiothérapie et dans les formes localisées au-dessus du diaphragme. Elle vise, une fois la chimiothérapie terminée, à détruire les éventuelles cellules cancéreuses restantes. Elle commence généralement 1 mois après le dernier cycle de chimiothérapie. Habituellement, un traitement par radiothérapie s'effectue à raison d'une séance par jour, 5 jours par semaine, pendant plusieurs semaines (2).



28. La radiothérapie est un traitement douloureux

faux

Lors de chaque séance de radiothérapie, l'exposition aux rayonnements est de courte durée. Pendant ces quelques minutes, le patient ne ressent absolument rien (1).

29. La radiothérapie peut entraîner des effets indésirables

vrai

Si la radiothérapie est totalement indolore, elle peut s'accompagner d'effets indésirables. Ceux-ci dépendent de la zone traitée, de la dose de rayonnements et de la sensibilité individuelle de chaque personne. Les effets indésirables les plus fréquents sont :

- une irritation de la muqueuse de la bouche ou une sensation de bouche sèche lorsque la zone traitée se situe au niveau du bas du visage ;
- une diarrhée lorsque la radiothérapie concerne l'abdomen ;
- une rougeur de la peau semblable à un coup de soleil sur la zone traitée, surtout en fin de traitement ;
- une fatigue ;
- des nausées et des vomissements lorsque la zone traitée est grande.

La radiothérapie peut également entraîner des effets indésirables à long terme, c'est-à-dire à partir de 5 à 10 ans après le traitement. Il s'agit principalement d'un risque de complications cardiaques et de cancer du sein ou du poumon. Cela dépend notamment de la zone exposée et des doses administrées (2).

30. À la fin du traitement, on sait rapidement s'il a été efficace

vrai

L'équipe médicale est en mesure de déterminer rapidement si le traitement est efficace ou pas. Une première évaluation est réalisée au milieu du traitement, puis une

seconde à la fin de celui-ci. À chaque fois, le médecin détermine comment la maladie évolue sous l'effet du traitement. Les différentes réponses possibles sont :

- une réponse complète, c'est-à-dire une disparition de tous les signes de la maladie. On parle alors de "rémission". Plus la rémission se prolonge et plus les chances de guérison sont importantes;
- une réponse partielle, c'est-à-dire une régression d'au moins la moitié des signes de la maladie;
- une stabilisation de la maladie ou une progression de la maladie, ce qui indique que le traitement n'a pas donné les résultats escomptés et qu'il est alors nécessaire de le modifier (1-3).

31. En cas de rechute, il n'est pas possible de proposer un autre traitement

faux

Après une rémission, il arrive que la maladie réapparaisse. C'est ce que l'on appelle une rechute ou une récurrence. Dans ce cas, un autre traitement est proposé. Il repose généralement à nouveau sur une chimiothérapie, mais à des doses plus élevées que lors du premier traitement. Du fait de l'augmentation des doses, le traitement nécessite une surveillance rapprochée (2).

32. Une greffe de cellules souches peut être proposée

vrai

Ce type de traitement est envisagé uniquement pour les patients qui ne répondent pas au traitement initial ou qui présentent une rechute. Les cellules du sang – globules rouges, globules blancs et plaquettes – sont produites au sein de la moelle osseuse par des cellules appelées "cellules souches". Les médicaments de chimiothérapie sont toxiques pour ces cellules souches. Plus les doses de chimiothérapie sont élevées, moins il y a de cellules souches dans la moelle osseuse et moins les cellules sanguines sont produites. En cas de chimiothérapie intensive, toutes les cellules souches peuvent être détruites. Il est alors nécessaire de

reconstituer la population de cellules souches. La technique utilisée est ce que l'on appelle "l'autogreffe de cellules souches". Elle consiste à recueillir, avant le traitement, les propres cellules souches du patient, grâce à un appareil qui filtre le sang et qui ne conserve que les cellules de ce type (cytaphérèse). Elles sont alors conservées puis réinjectées au patient une fois la chimiothérapie intense administrée. Progressivement, les cellules souches reconstituent la population de cellules sanguines (1, 2).

33. Il est nécessaire d'être hospitalisé pendant plusieurs semaines pour une greffe

vrai

Une chimiothérapie intensive provoque une aplasie, c'est-à-dire une baisse importante du nombre des cellules du sang. Les défenses immunitaires de l'organisme sont alors très diminuées. Pour éviter tout risque, notamment d'infection, une hospitalisation est nécessaire. Celle-ci débute au moment de l'administration de la chimiothérapie intensive. Une fois la chimiothérapie administrée, les cellules souches auparavant prélevées sont réinjectées. Progressivement, en 1 à 2 semaines, elles produisent de nouvelles cellules sanguines. Pendant toute cette période, le patient doit rester hospitalisé. Ce n'est qu'une fois le nombre de cellules sanguines redevenu normal qu'il peut quitter l'hôpital. Au total, l'hospitalisation pour une chimiothérapie intensive suivie d'une autogreffe de cellules souches dure de 3 à 4 semaines environ (1).

34. Il peut être proposé au patient de participer à un essai clinique

vrai

La recherche médicale sur le lymphome de Hodgkin est active et permet d'obtenir régulièrement des progrès pour améliorer la prise en charge des malades et leur qualité de vie. Ces progrès sont obtenus dans le cadre d'essais cliniques, c'est-à-dire d'études auxquelles participent des patients, qui visent à évaluer de nouveaux médicaments ou de nouveaux modes

de traitement. Des essais cliniques sont régulièrement conduits en France dans les centres prenant en charge des malades atteints d'un lymphome de Hodgkin. Dès lors qu'un patient correspond aux critères d'inclusion d'un essai clinique, il peut lui être proposé d'y participer (1, 2).

35. Il n'est pas possible de refuser l'entrée dans un essai clinique

faux

Lorsqu'il est proposé à un patient de participer à un essai clinique, il est libre d'accepter ou de refuser cette proposition. C'est un droit inscrit dans la loi sur la recherche biomédicale. Le patient prend sa décision après avoir reçu oralement et par écrit toutes les informations nécessaires sur l'essai (en particulier sur ses objectifs, ses modalités de réalisation, les bénéfices attendus et les risques possibles). Qu'il accepte ou qu'il refuse, le patient n'a pas à justifier sa décision. S'il choisit de refuser, cela n'aura pas de conséquence sur ses relations avec le médecin qui lui a proposé l'essai ; ce dernier continuera d'assurer sa prise en charge de la meilleure manière possible. Une fois entré dans un essai, un patient a la possibilité de mettre fin à sa participation à tout moment, là encore sans avoir à se justifier. Il doit juste faire part de sa décision à son médecin. Ce dernier continuera à le prendre en charge de la meilleure manière possible (13).

36. Douleurs, fatigue, difficultés psychologiques... Ce n'est pas à l'équipe soignante de s'en occuper

faux

Les soins de support correspondent à l'ensemble des soins et des démarches qui permettent à un patient de bénéficier d'une prise en charge globale. Il est en effet important que soit pris en compte l'ensemble des conséquences de la maladie. Les soins de support comprennent ainsi la prise en charge des effets indésirables des traitements, des douleurs et de la fatigue. Ils concernent également les états émotionnels entraînés

par la maladie (anxiété, peur, repli sur soi, etc.); un soutien peut ainsi être obtenu auprès d'un psychologue pour mieux y faire face. Enfin, du fait de la maladie, la vie familiale, sociale ou professionnelle peut être bouleversée. Il peut alors être utile de rencontrer un travailleur social pour être informé sur les démarches à envisager et les aides qui peuvent être obtenues. Les soins de support contribuent ainsi à préserver au mieux la qualité de vie des patients (14).

37. Après les traitements, une surveillance régulière est nécessaire

vrai

Lorsque le traitement a été efficace et qu'une rémission de la maladie a été obtenue, un suivi médical régulier est indispensable. Ce suivi vise à détecter tout signe ou symptôme susceptible d'indiquer la survenue d'une rechute du lymphome. Il a également pour objectif de détecter d'éventuelles complications tardives des traitements. Dans un premier temps, le suivi est réalisé par le médecin spécialiste. Par la suite, il est effectué par ce dernier et le médecin traitant, en alternance. Des consultations sont conseillées tous les 3 mois pendant 2 ans, puis tous les 6 mois durant les 3 années suivantes, puis 1 fois par an. Au-delà de la dixième année, elles peuvent avoir lieu tous les 2 ans. Les consultations doivent être précédées d'une prise de sang pour la réalisation de différents examens sanguins de contrôle. Des examens d'imagerie (scanner par exemple) peuvent également être prescrits selon un rythme qui est adapté en fonction de chaque patient. Dans l'intervalle des consultations, les patients doivent signaler sans attendre tout signe ou symptôme inhabituel, afin que les investigations nécessaires pour déterminer s'il s'agit ou non d'une rechute de la maladie soient entreprises sans tarder (2).

Vivre avec un lymphome de Hodgkin

38. Il est normal d'être fatigué lorsque l'on a un lymphome de Hodgkin

vrai

La fatigue est un phénomène très courant chez les personnes atteintes d'un cancer. Elle est considérée comme un véritable symptôme de la maladie et de ses traitements. Elle peut retentir de façon importante sur la vie quotidienne et n'est pas ou peu soulagée par le sommeil, ni même par le repos. La fatigue peut être liée à la maladie elle-même, aux différents traitements, aux douleurs ressenties, à une perte de poids, au stress, à l'anxiété, etc. Ces différentes causes s'accumulent souvent. Il est important de parler de la fatigue ressentie avec son médecin traitant et son médecin spécialiste. Cela leur permet d'en rechercher une éventuelle cause précise et de proposer des solutions adaptées. Celles-ci peuvent être, par exemple :

- le traitement d'un effet indésirable ;
- des aménagements du rythme des journées ;
- la consultation d'un masseur-kinésithérapeute, d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien. Ceux-ci peuvent en effet proposer des approches personnalisées permettant de mieux gérer la fatigue ;
- la consultation d'un diététicien afin de conserver ou de retrouver une alimentation équilibrée, ce qui contribue à amoindrir la fatigue (15).



39. Un soutien psychologique peut être bénéfique

vrai

Rencontrer des difficultés psychologiques est normal lorsque l'on est atteint d'une maladie comme un lymphome de Hodgkin. L'anxiété, les craintes pour son avenir, la fatigue, les changements dans la vie quotidienne, les relations parfois compliquées avec les proches peuvent rendre la vie plus difficile. Expliquer les difficultés rencontrées, être écouté et conseillé dans le cadre d'un soutien psychologique peut alors représenter une aide précieuse. La plupart des centres hospitaliers proposent des consultations psychologiques. Il est également possible de consulter un psychiatre ou un psychologue en dehors de l'hôpital, notamment par l'intermédiaire d'un réseau régional ou départemental de cancérologie, ou encore de participer à un groupe de parole organisé par l'établissement ou une association de patients. Le plus simple est de se renseigner auprès de son équipe médicale (16).

40. Il n'est plus possible de travailler lorsque l'on a un lymphome de Hodgkin

faux

Être atteint d'un lymphome de Hodgkin n'oblige pas forcément à s'arrêter de travailler. Cela peut toutefois devenir nécessaire, notamment pendant la période du traitement. Les éventuels effets indésirables, la fatigue ressentie et les autres répercussions de la maladie amènent généralement à devoir interrompre son activité professionnelle à une ou plusieurs reprises, pour une durée plus ou moins longue. Pendant chaque arrêt de travail, des indemnités journalières peuvent être versées afin de compenser la perte des revenus professionnels. Les conditions et les modalités pour les obtenir dépendent de son statut, selon que l'on est salarié, fonctionnaire, travailleur indépendant, artisan ou demandeur d'emploi, par exemple. Il est possible d'obtenir des informations précises à ce sujet auprès de sa caisse d'assurance maladie (17).

41. Avoir des enfants n'est plus possible après un lymphome de Hodgkin

faux

Lorsque l'on a été atteint jeune par un lymphome de Hodgkin, il est normal, une fois la maladie enrayée, d'envisager d'avoir des enfants. Il convient toutefois de tenir compte de 3 aspects.

- Les traitements, en particulier la chimiothérapie, sont susceptibles d'entraîner une baisse de la fertilité, voire une infertilité. Quand elle survient, cette dernière n'est pas forcément définitive, mais ce peut être le cas. Il est donc indispensable que toutes les mesures aient été prises avant le début du traitement pour, en cas d'infertilité, préserver la possibilité d'avoir un ou plusieurs enfants.
- La chimiothérapie et la radiothérapie présentent un risque pour le développement du fœtus. Une contraception efficace est par conséquent indispensable pendant toute la durée du traitement.
- Une fois que la maladie est en rémission, il est conseillé d'attendre que le risque de rechute soit devenu faible avant d'envisager une grossesse. Par ailleurs, la maladie constitue un bouleversement profond, tant sur le plan physique que psychologique, et il apparaît préférable de se laisser un temps de "récupération" avant d'envisager d'avoir un enfant (2).

42. Des complications tardives des traitements peuvent survenir

vrai

La chimiothérapie ainsi que la radiothérapie utilisées contre le lymphome de Hodgkin peuvent avoir des conséquences à long terme sur la santé. Ces complications tardives sont liées à la toxicité des traitements. Elles peuvent survenir plusieurs années, voire plusieurs décennies après la fin du traitement. Même si elles ne sont pas systématiques, il est important d'en être informé afin d'organiser une surveillance médicale régulière. Les principales complications tardives sont :

- des troubles de la thyroïde (hypothyroïdie, cancer de la thyroïde) en cas d'exposition de cette glande à la radiothérapie. Un dosage sanguin annuel de la TSH (une hormone produite par la thyroïde) est recommandé;
- des troubles cardiaques entraînés par un médicament de chimiothérapie et lorsque la radiothérapie a concerné la zone centrale du thorax. Un suivi cardiaque spécialisé doit alors être mis en œuvre à la fin du traitement;
- un cancer du sein, le risque concerne surtout les patientes jeunes au moment du diagnostic. Il leur est conseillé de faire examiner leurs seins régulièrement 8 ans après la fin du traitement ou dès l'âge de 30 ans;
- un cancer du poumon, l'arrêt de la consommation de tabac est fortement conseillé aux fumeurs (2).

43. Le lymphome de Hodgkin fait partie des maladies prises en charge à 100%

vrai

Comme tous les cancers, le lymphome de Hodgkin donne droit à une prise en charge des soins à 100% par l'assurance maladie dans le cadre des "affections de longue durée" (ALD). La prise en charge à 100% concerne tous les soins et les prestations liés au lymphome hodgkinien, dans la limite des tarifs de remboursement prévus par l'assurance maladie. Les éventuels dépassements d'honoraires ainsi que le forfait journalier hospitalier (en cas d'hospitalisation) restent dus par le patient (ou sont remboursés par sa mutuelle complémentaire) [17].

44. C'est au malade de faire la demande de prise en charge à 100 %

faux

La demande est au contraire effectuée par le médecin traitant en remplissant un formulaire spécifique, le protocole de soins. Il mentionne dans ce document le diagnostic de lymphome de Hodgkin, ainsi que les soins et les traitements envisagés, leur durée, etc. Puis il adresse ce formulaire au médecin-conseil de l'assurance maladie dont dépend le patient. Le médecin-conseil donne ensuite son accord pour la prise en charge à 100%. Une fois l'accord obtenu, le protocole de soins est remis au patient et lui est expliqué par son médecin traitant (17).

45. Il est possible d'avoir des aides pour la vie quotidienne

vrai

Différentes personnes sont susceptibles d'intervenir au domicile d'une personne atteinte d'un cancer comme le lymphome de Hodgkin pour l'aider dans sa vie quotidienne :

- l'aide ménagère pour le ménage, les courses, la cuisine, les repas, etc., en cas de difficultés physiques ;
- l'auxiliaire de vie sociale, qui assiste la personne dans les actes de la vie quotidienne (toilette, repas, courses, démarches administratives, etc.) ;
- le garde-malade, qui assure une présence auprès de la personne malade en veillant à son confort physique et à son bien-être moral. Il peut être présent de jour comme de nuit, et doit pouvoir se rendre disponible à tout moment.

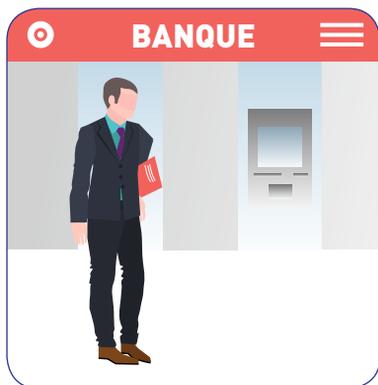
Ces intervenants peuvent être directement employés par la personne malade. Celle-ci peut aussi s'adresser à des organismes proposant des services d'aide à domicile, qu'il s'agisse d'une association, d'un centre communal d'action sociale ou encore d'une mutuelle. Les services à la personne peuvent faire l'objet d'une aide financière. Il est nécessaire de se renseigner auprès de la mairie et du conseil général du lieu de résidence, de la caisse de retraite et de la caisse d'assurance maladie auxquelles est affiliée la personne malade (17).

46. L'accès aux assurances et aux prêts bancaires n'est plus possible

faux

Être ou avoir été traité pour un lymphome de Hodgkin n'empêche pas d'avoir des projets qui peuvent nécessiter de souscrire un emprunt auprès d'une banque. Pour les assurances qui couvrent les emprunts bancaires, le cancer constitue un "risque aggravé". Cela les conduit à demander des suppléments de prime ou à imposer des exclusions de garanties qui constituent souvent un frein à l'accès au crédit. Entrée en vigueur en janvier 2007, la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) vise à faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les personnes ayant ou ayant eu un problème de santé.

Cette convention concerne, sous certaines conditions, les prêts à caractère personnel (prêt immobilier et certains crédits à la consommation) et les prêts professionnels (prêt pour l'achat de locaux et de matériels). Des informations précises concernant cette convention sont disponibles sur le site www.aeras-infos.fr (18).



47. Il existe une association de patients atteints de lymphome

vrai

Créée en 2006, France Lymphome Espoir est une association d'hommes et de femmes atteints d'un lymphome, qui se sont mobilisés pour soutenir et assister celles et ceux qui sont touchés par cette maladie. Ses objectifs sont notamment de contribuer à l'information des malades et des proches, de favoriser le partage d'expérience entre patients et d'encourager la recherche. France Lymphome Espoir est présente dans toute la France et organise régulièrement des événements et des actions d'information. Elle édite aussi des documents d'information sur la maladie en partenariat avec l'INCa. De nombreuses informations sont accessibles sur son site Internet, qui comprend également un forum actif.

Coordonnées :

France Lymphome Espoir
1, avenue Claude-Vellefaux
75475 Paris Cedex 10
Tél. : 01 42 38 54 66

Site Internet: www.francelymphomeespoir.fr

Références bibliographiques

1. Comprendre le lymphome hodgkinien. INCa, France Lymphome Espoir, décembre 2014.
2. Guide du parcours de soins. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique. Lymphome de Hodgkin classique de l'adulte. HAS, INCa, juillet 2013.
3. Eichenauer DA, Engert A, André M et al. Hodgkin's lymphoma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2014;25(Suppl. 3):iii70-5.
4. Monnereau A, Remontet L, Maynadié M et al. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Partie 2 – Hémopathies malignes. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire, 2013:88 p.
5. Les cancers en France en 2013. INCa, janvier 2014.
6. Gobbi PG, Ferreri AJ, Ponzoni M, Levis A. Hodgkin lymphoma. *Crit Rev Oncol Hematol* 2013;85(2):216-37.
7. Organisation de la prise en charge des patients adultes atteints de cancers rares – Bilan de l'activité 2012, collection Bilans d'activités et d'évaluations, INCa, Boulogne-Billancourt, décembre 2013.
8. Bourguet P, Brusco S, Corone C et al. Comprendre la tomographie par émission de positons au [¹⁸F]-FDG en cancérologie. Information à l'usage des personnes malades et de leurs proches. *Bull Cancer* 2005;92(7):723-32.
9. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. Mesure 40 du plan cancer. INCa, novembre 2005.
10. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel*, 5 mars 2002:4118-59.
11. Comprendre la chimiothérapie. Collection Guides patients Cancer info, INCa, octobre 2008.
12. Harel S, Fermé C, Poirot C. Management of fertility in patients treated for Hodgkin's lymphoma. *Haematologica* 2011;96(11):1692-9.
13. Les essais cliniques en cancérologie: les réponses à vos questions. INCa, janvier 2008.
14. Les différents types de soins de support. INCa, www.e-cancer.fr
15. Fatigue et cancer. SOR Savoir Patients, FNCLCC, avril 2005.
16. Vivre pendant et après un cancer. SOR Savoir Patients, FNCLCC, octobre 2007.
17. Démarches sociales et cancer. Collection Guides patients Cancer info, INCa, mars 2012.
18. La convention AERAS en 10 points-clés, septembre 2011.