

Lymphomes
Guide pour
les personnes
touchées et
leurs proches

Impressum

Texte et rédaction

Mathis Brauchbar, Adrian Heuss, Pr Andreas Lohri, Rosmarie Pfau

Pr Christoph Mamot, Hôpital cantonal d'Aarau (lymphome diffus à grandes cellules B)

Pr Andreas Lohri, Hôpital cantonal de Bâle-Campagne, Liestal (maladie de Hodgkin)

Dr Christian Taverna, Hôpital cantonal de Münsterlingen (lymphome folliculaire)

Dr Michael Gregor, Hôpital cantonal de Lucerne (leucémie lymphoïde chronique LLC)

PD Dr Emanuele Zucca, Ospedale Regionale, Bellinzona (lymphome de la zone marginale LZM)

Pr Mario Bargetzi, Hôpital cantonal d'Aarau (maladie de Waldenström)

Pr Christoph Renner, Onkzentrum Hirslanden, Zurich (lymphome à cellules T)

PD Dr Felicitas Hitz, Hôpital cantonal de Saint-Gall (lymphomes rares:

lymphomes extra-ganglionnaires, lymphome de Burkitt,

lymphome B primitif du médiastin, lymphome associé au VIH)

Graphisme et production

Continue AG, Bâle / Christine Götti, Therwil

Traductions

Sophie Neuberg (F), Marco Altrocchi, Ellis D'Elia (I)

Vous pouvez commander d'autres exemplaires auprès de:

ho/noho - Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige

Weidenweg 39, 4147 Aesch, tél. + 41 (0)61 421 09 27, info@lymphome.ch

© 2016 – ho/noho – Schweizerische Patientenorganisation

für Lymphombetroffene und Angehörige, 3^e édition

Nous remercions toutes les personnes qui nous ont soutenus dans la création de ce guide.

La production a été soutenue financièrement par les entreprises suivantes:

Amgen Switzerland AG, Celgene GmbH, Janssen-Cilag AG, Mundipharma Medical Company,

Roche Pharma (Suisse) AG et Takeda Pharma AG – merci beaucoup!

Les entreprises n'ont pas influencé le contenu.

Toute copie ou traduction de cette brochure est interdite sauf autorisation préalable de

ho/noho – Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige.

Sources

DLH – Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Ligue suisse contre le cancer,

Lymphoma Association, Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr



Au sujet des collages illustrant cette brochure

Christine Götti est graphiste et peintre de formation, elle vit à Therwil (BL) et travaille en Alsace. En 1999, elle a contracté un lymphome. Elle a subi plusieurs chimiothérapies et opérations chirurgicales, puis une greffe de cellules souches et elle se porte actuellement relativement bien.

Pour les illustrations créées spécialement pour cette brochure, Christine Götti a choisi la technique du collage. Elle utilise par exemple de la gaze (en tant qu'élément rappelant la médecine) et travaille beaucoup sur les contrastes: petit et grand, chaud et froid – des contrastes qui marquent aussi la vie avec la maladie. Par leurs couleurs et leurs formes, elle veut que ses œuvres réjouissent l'observateur et le fassent plonger pour un instant dans une harmonieuse tension.

www.christine-goetti.ch

Lymphomes
Guide pour
les personnes
touchées et
leurs proches

Section I Informations de base

1 Maîtriser la maladie

1.1	Inquiétudes après le diagnostic	16
1.2	Connaissances contre la peur	17
1.3	En parler, c'est important	17
1.4	Si vous avez du mal à en parler	18
1.5	Vivre plus consciemment	18

2 Informations médicales

2.1	Maladies du système lymphatique	22
2.2	Le système lymphatique	24
2.3	Apparition des lymphomes	27
2.4	Causes de la maladie	28
2.5	Fréquence des lymphomes	29
2.6	Symptômes d'un lymphome	29
2.7	Examens et diagnostic	30

3 Traitement des lymphomes

3.1	Chirurgie	37
3.2	Radiothérapie	38
3.3	Chimiothérapie	39
3.4	Traitement aux anticorps	40
3.5	Radioimmunothérapie	42
3.6	Traitement aux inhibiteurs de la tyrosine kinase (ITK)	42
3.7	Chimiothérapie à haute dose et greffe de cellules souches hématopoïétiques	42
3.8	Traitement des personnes âgées	44
3.9	Traitement des jeunes adultes	45
3.10	Traitements complémentaires et parallèles	49
3.11	Après le traitement: surveillance, suivi	54

4 Gérer les effets secondaires

4.1	Effets secondaires de la chimiothérapie	58
4.2	Effets secondaires de la radiothérapie	62
4.3	Effets secondaires du traitement aux anticorps	63
4.4	Effets secondaires de la radioimmunothérapie	64
4.5	Fatigue chronique	64
4.6	Chute de cheveux	65
4.7	Inflammations des muqueuses buccales	67

5 Travail, soins, aide et accompagnement

5.1	Capacité à travailler	70
5.2	Droit du travail, devoir d'information	70
5.3	Soins et suivi	71
5.4	Accompagnement psychologique (psycho-oncologie)	73
5.5	Santé psychique	73
5.6	Organisations de patients/groupes d'entraide	74
5.7	Pour les parents concernés	75
5.8	Si une personne proche est atteinte d'un lymphome	76

6 Questions fréquentes

6.1	Questions au médecin	81
-----	----------------------	----

7 Droits du patient et assurances

7.1	Assurance-maladie et autres assurances	86
7.2	Prestations de l'assurance-maladie obligatoire	87
7.3	Au travail	88
7.4	Droits du patient	90

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

Section II **Les lymphomes les plus courants**

8 Le lymphome diffus à grandes cellules B

8.1	Introduction	98
8.2	Symptômes	99
8.3	Diagnostic	99
8.4	Traitement	99
8.5	Suivi	101

9 Le lymphome à cellules du manteau

9.1	Introduction	102
9.2	Symptômes	102
9.3	Diagnostic	103
9.4	Traitement	103
9.5	Suivi	104

10 La maladie de Hodgkin

10.1	Introduction	105
10.2	Symptômes	105
10.3	Diagnostic	106
10.4	Traitement	106
10.5	Suivi	110

11 Le lymphome folliculaire

11.1	Introduction	111
11.2	Symptômes	111
11.3	Diagnostic	112
11.4	Traitement	112
11.5	Suivi	115

12 La leucémie lymphoïde chronique

12.1	Introduction	116
12.2	Symptômes	117
12.3	Diagnostic	117
12.4	Traitement	118
12.5	Suivi	120

13 Le lymphome de la zone marginale

13.1	Introduction	121
13.2	Lymphome de la zone marginale de type MALT	121
13.3	Lymphome de la zone marginale splénique	124
13.4	Lymphome de la zone marginale ganglionnaire	125

14 La maladie de Waldenström

14.1	Introduction	127
14.2	Symptômes	127
14.3	Diagnostic	128
14.4	Traitement	128
14.5	Suivi	129

15 Le lymphome à cellules T

15.1	Introduction	130
15.2	Symptômes	130
15.3	Diagnostic	131
15.4	Traitement	132
15.5	Suivi	132

16 Les lymphomes rares

16.1	Les lymphomes associés au VIH	133
16.2	Le lymphome B primitif du médiastin	134
16.3	Le lymphome de Burkitt	136
16.4	Le lymphome extra-ganglionnaire	137

Section III Annexe

17 Service

17.1	Glossaire	142
17.2	Adresses de contact	
17.3	Liens Internet	159
17.4	Matériel d'information	168

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12


13

14

15

16

17



Chère lectrice,
Cher lecteur,

Si vous lisez cette brochure, c'est peut-être qu'un lymphome a été diagnostiqué chez vous ou chez l'un de vos proches. Ou peut-être souhaitez-vous simplement vous renseigner sur les lymphomes. Quelle que soit la raison qui vous incite à lire cette brochure, nous souhaitons aider et promouvoir la compréhension de cette maladie, car un lymphome peut être aujourd'hui efficacement soigné et bien souvent guéri.

Le lymphome est un cancer du système lymphatique et regroupe plus de 50 variétés différentes de tumeurs. Sixième cancer en nombre de cas diagnostiqués chaque année, le lymphome est relativement fréquent mais demeure mal connu du grand public.

Le diagnostic de lymphome est souvent une épreuve pour les personnes touchées et pour leurs proches. Il va nécessiter divers examens et engendrer de nombreuses questions. Cette brochure a pour but de vous aider et de vous accompagner dans ce parcours, afin de vous permettre de participer activement et en meilleure connaissance de cause au traitement.

Après le diagnostic, c'est généralement le médecin traitant ou l'onco-hématologue qui donne les premières informations sur la maladie. Cet entretien a généralement lieu dans une atmosphère de confiance, et sert de base pour apporter toutes les informations utiles et expliquer les étapes qui vont suivre. Pour certains, cette étape est dans un premier temps suffisante, l'annonce du diagnostic étant souvent ressentie comme un choc et devant être « digérée ». D'autres personnes souhaitent en savoir plus et ont besoin de trouver d'autres explications à leurs questions. Si vous ne vous sentez personnellement pas en mesure de recevoir plus d'informations ou que vous ne le souhai-

tez tout simplement pas, vous pouvez demander à une personne de confiance de lire cette brochure. Grâce à une meilleure information, elle pourra peut-être vous aider par la suite dans les décisions que vous aurez à prendre.

À l'aide de cette brochure et au travers d'explications simples et d'informations utiles, nous espérons pouvoir contribuer à une meilleure compréhension de cette maladie, et rendre moins difficile une situation souvent angoissante.

PD Dr Nicolas Ketterer

Médecin adjoint, CHUV Lausanne



Chère lectrice,
Cher lecteur,

Vous avez appris récemment que vous êtes atteint-e d'un lymphome ou vous êtes concerné-e indirectement, en tant que proche ou ami-e.

Nous avons réalisé cette brochure afin de vous aider, vous, votre famille et vos amis, à mieux comprendre votre maladie et de vous montrer dès le début que vous n'êtes pas seul avec le diagnostic de lymphome.

Juste après le diagnostic, il se peut que vous vous sentiez dépassé par des sentiments de peur et d'incertitude. Si le diagnostic a été posé chez vous ou une personne qui vous est chère, ne désespérez pas. Par ma propre expérience, je peux vous dire que bien des peurs se relativiseront une fois que vous serez bien au courant de la maladie et de ses effets secondaires, des possibilités de traitement et des éventuels effets secondaires des traitements.

Il est bien naturel qu'être confronté à un diagnostic de cancer déclenche des angoisses existentielles à de nombreux niveaux. Essayez d'aborder ces angoisses et de trouver «votre» propre stratégie pour vivre avec la maladie et les incertitudes qu'elle entraîne.

Peut-être avez-vous déjà entamé un traitement ou votre médecin parle-t-il actuellement avec vous du schéma thérapeutique le mieux adapté. Quel que soit le point où vous en êtes en ce moment, j'espère que les informations contenues dans cette brochure répondront à certaines de vos questions. Il se peut que d'autres questions se posent à la lecture. N'hésitez pas dans ce cas à poser ces questions à votre médecin traitant; en effet, cette brochure ne saurait en aucun cas remplacer une consultation médicale.

Il se peut que vous ne vous sentiez pas encore en état de tout lire du début à la fin. Cela n'a pas d'importance: concentrez-vous sur les chapitres qui vous importent actuellement.

Ce guide a pour but de vous accompagner dans votre traitement. Il ne vise en revanche pas à vous recommander une certaine forme de traitement plutôt qu'une autre: c'est votre médecin traitant et son équipe qui pourront évaluer votre situation personnelle tout au long du traitement et parler avec vous de la marche à suivre.

J'espère que cette brochure vous aidera à mieux gérer les différentes phases du traitement et les éventuels effets secondaires qui y sont liés. Je vous souhaite bon courage et confiance en l'avenir.

Rosmarie Pfau

Présidente de ho/noho

Schweizerische Patientenorganisation

für Lymphombetroffene und Angehörige

I Informations de base

1 Maîtriser la maladie



1.1 Inquiétudes après le diagnostic

Il est vrai que le cancer est l'une des causes de décès les plus fréquentes dans notre société. De ce fait, de nombreuses personnes pensent que le cancer est synonyme de mort prochaine. Mais tel n'est pas le cas. Près de la moitié des personnes atteintes d'un cancer guérissent. Pour ce qui est des lymphomes, de nombreuses formes sont curables.

Pour les personnes touchées, il est très important de ne pas avoir le sentiment d'être seul. Par conséquent, ne faites pas un secret de votre diagnostic, confiez-vous à votre famille ou à des amis proches, parlez-leur de vos peurs et de vos angoisses – ceci permettra à votre entourage de mieux gérer la situation.

Les relations peuvent se modifier profondément après un diagnostic de cancer. La vie de couple ou de famille peut en souffrir fortement. Ceci amenuise souvent gravement la qualité de vie des personnes

touchées, leur confiance en elles-mêmes et leur satisfaction dans la vie de couple.

Ces problèmes ne peuvent pas être résolus par la colère ou la bouderie, mais uniquement en en parlant. Lorsque les problèmes sont abordés, il arrive que les personnes se rapprochent l'une de

l'autre, qu'elles se concentrent sur ce qui est vraiment important et que leur relation s'approfondisse.

«Si seulement je n'avais jamais fumé! Si seulement j'avais fait attention à mon alimentation!» Il est fréquent qu'on se fasse de tels reproches suite au diagnostic. Mais il n'y a aucune raison de se faire du mal en se culpabilisant car personne ne sait avec certitude ce qui déclenche les lymphomes.

Près de la moitié des personnes atteintes d'un cancer guérissent. Pour ce qui est des lymphomes, de nombreuses formes sont curables.



1.2 Connaissances contre la peur


Le savoir est l'un des meilleurs remèdes contre la peur. Vous pouvez faire face à vos inquiétudes en vous informant – sur la maladie en elle-même, sur les possibilités de traitement et sur les chances de guérison. La première personne à qui vous adresser pour obtenir des informations précises est votre médecin traitant. Il ou elle est parfaitement au courant de l'évolution de la maladie. Vous trouverez également des informations dans des livres, sur Internet, dans des groupes d'entraide ainsi qu'auprès des ligues régionales contre le cancer. En tant que patiente ou patient bien informé, vous pouvez faire face efficacement à vos angoisses, mais aussi comprendre pourquoi les médecins vous suggèrent tel ou tel traitement. Ainsi, vous pouvez décider avec eux du traitement à mettre en œuvre. Vous prendrez ainsi vos décisions en toute connaissance de cause et vous entamerez le traitement avec confiance et espoir.

L'échange au sein d'un groupe d'entraide vous aidera à comprendre vos peurs et à les surmonter. Vous constaterez que les autres personnes touchées ont autant de hauts et de bas que vous-même.

La gestion de la peur est un processus au cours duquel des sentiments de découragement et de confiance alternent. Vous avancerez par petites étapes pendant assez longtemps. Il est important au cours de ce processus de ne pas perdre patience et de ne pas se décourager si les vieilles angoisses remontent.

1.3 En parler, c'est important

Que vous soyez malade ou membre de la famille, il est très important que vous parliez de vos peurs et de vos incertitudes. Pensez-y, vous pouvez très bien vous soutenir mutuellement et supporter en commun le poids de la maladie si vous parlez ensemble franchement et



honnêtement. Pour éviter les malentendus, il est également important de parler de détails pratiques: quelle aide souhaitez-vous au quotidien en tant que malade? Dans quelle mesure souhaitez-vous être déchargé-e des tâches quotidiennes? Il se peut que des conflits apparaissent parce que vous vous sentez inutile. Pour tous, la situation de la maladie est inhabituelle et il est par conséquent toujours important de discuter des besoins et des souhaits de chacun.

1.4 Si vous avez du mal à en parler

Si vous avez du mal à parler de votre maladie, un groupe d'entraide peut être extrêmement utile. L'échange au sein d'un groupe vous aidera à comprendre vos peurs et à les surmonter. Vous constaterez que les autres personnes touchées ont autant de hauts et de bas que vous et qu'il est possible de bien vivre avec un cancer. De nombreuses patientes et de nombreux patients racontent que c'est au contact d'autres personnes touchées qu'ils ont appris à parler de leur maladie. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet au chapitre 5.5.

1.5 Vivre plus consciemment

Le diagnostic de lymphome change la vie. La maladie est un événement extrêmement marquant. Ce qui était important jusqu'alors semble futile – et inversement. Les personnes qui parviennent à sur-

monter leur angoisse et à la remplacer par de l'espoir ressentent souvent la maladie comme une incitation à vivre plus consciemment. Il ne s'agit pas là de refouler la maladie et les peurs qui y sont liées. Il s'agit plutôt d'accepter la mala-

die et de la gérer. À la place de la peur, il est possible de développer de l'espoir, de la joie de vivre et de la volonté de survivre.

À la place de la peur,
il est possible de développer
de l'espoir, de la joie de vivre
et de la volonté de survivre.



Conseils pour gérer les angoisses

Une maladie cancéreuse est souvent une situation pesante pendant longtemps, liée à de la peur et à du stress. Les sentiments de peur et d'appréhension peuvent toujours revenir: appréhension lors du diagnostic, peur lors d'un traitement médicamenteux de courte ou de longue durée, angoisses et incertitudes quant aux conséquences. Essayez de vous rendre compte que ces réactions sont parfaitement normales.

Pour rendre la peur supportable, vous trouverez ci-dessous quelques pistes qui ont fait leurs preuves dans la gestion de situations angoissantes.

Rester réaliste

En dépit de vos angoisses, essayez de rester réaliste. Observez et décrivez intérieurement ce qui se passe autour de vous. Ne renforcez pas les réactions de peur en vous imaginant des scénarios effrayants.

Arrêter de broyer du noir

Essayez de vous changer les idées, de vous occuper. Lisez un bon livre, écoutez votre musique préférée, parlez avec des amis, allez au cinéma, faites quelque chose que vous aimez particulièrement, peut-être quelque chose que vous vouliez faire depuis longtemps mais que vous n'avez jamais pris le temps de faire.

Se remonter le moral

Se fixer des objectifs qui n'ont rien à voir avec la maladie, cela redonne de l'énergie. Ces objectifs peuvent concerner le travail, la famille ou les loisirs. Vous n'êtes pas juste



- › un-e patient-e atteint-e d'une tumeur, vous êtes une personne qui a des souhaits, des besoins, des traits de personnalité et des capacités divers. Lorsque la peur vous assaille, pensez à vos objectifs et imaginez comment vous allez vous sentir lorsque vous aurez atteint tel ou tel objectif.

Penser à soi

Si vous avez peur, faites quelque chose qui vous fait du bien. Ceci donne une agréable sensation de satisfaction au lieu de la sensation de peur et de malaise.

2 Informations médicales



2.1 Maladies du système lymphatique

L'expression lymphome désigne en réalité un ganglion lymphatique enflé (également appelé glande lymphatique). En médecine, on appelle les maladies cancéreuses du système lymphatique des lymphomes malins – malin signifie cancéreux. Pour simplifier, nous appellerons ici ces maladies des lymphomes. Dans le langage courant, on parle aussi de cancer des glandes lymphatiques, mais ce terme est trompeur car un lymphome malin peut atteindre un organe sans pour autant toucher les ganglions lymphatiques. En fonction de la localisation de la maladie, on parle par exemple de lymphome osseux, pulmonaire ou gastrique.

En 1832, le médecin britannique Sir Thomas Hodgkin décrit pour la première fois une maladie de type cancéreux de la rate et des ganglions lymphatiques. Plus tard, on s'aperçut que tous les cancers du

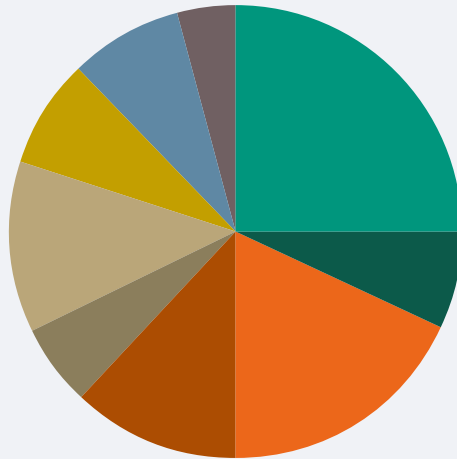


Les lymphomes indolents et les lymphomes agressifs

Les lymphomes indolents ne causant au début que peu de symptômes et évoluant lentement, ils ne sont souvent découverts qu'à un stade avancé. Le traitement de ces lymphomes est souvent déterminé individuellement. De même, on peut généralement déterminer individuellement le début du traitement.


Dans le cas des lymphomes agressifs, il se peut que les ganglions lymphatiques enflés soient douloureux. Bien souvent, d'autres symptômes tels que perte de poids ou sueurs nocturnes se manifestent. Les lymphomes agressifs doivent être soignés rapidement. Le traitement parvient souvent à les guérir.

Classification et fréquence



- le lymphome diffus à grandes cellules B (A) 25%
- le lymphome de la zone marginale (I) 7%
- le lymphome folliculaire (I) 18%
- la leucémie lymphoïde chronique (N) 12%
- le lymphome à cellules du manteau (N) 6%
- le myélome multiple (N) 12%
- le lymphome à cellules T (N) 8%
- la maladie de Hodgkin (N) 8%
- les lymphomes rares <4%
 - le lymphome de Burkitt (A) <1% / Tricholeucémie (I) 1% /
 - la maladie de Waldenström (I) <1% / le lymphome extra-ganglionnaire <1% /
 - le lymphome B primitif du médiastin (A) <1% /
 - les lymphomes associés au VIH (A) <1%

(I): évolution généralement indolent
 (A): évolution généralement agressive
 (N): évolution variable



système lymphatique ne faisaient pas partie de cette maladie décrite par Hodgkin, mais seulement environ 10% d'entre eux. Les 90% restants furent donc appelés en bloc «lymphomes non hodgkiniens» (LNH). Aujourd'hui, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) distingue plus de 60 types de lymphomes différents.

Il existe un grand nombre de lymphomes qui n'ont pas encore aujourd'hui de nom d'utilisation répandu. On essaye de les regrouper en différentes catégories. Le groupe des «lymphomes indolents» par exemple (indolent signifie «d'évolution lente») comprend des types de lymphomes qui progressent lentement mais régulièrement, généralement pendant des années ou des dizaines d'années. Les «lymphomes agressifs» évoluent rapidement, provoquent des symptômes en l'espace de quelques semaines et peuvent devenir très graves s'ils ne sont pas traités rapidement.

2.2 Le système lymphatique

Le système lymphatique se trouve pratiquement dans tout le corps et fait partie des défenses de l'organisme, ce qu'on appelle le système immunitaire. La rate, la moelle osseuse, les ganglions lymphatiques et les vaisseaux lymphatiques en sont les structures anatomiques de base. Ces structures sont peuplées de cellules appelées lymphocytes qui peuvent atteindre toutes les parties du corps à travers le sang et les vaisseaux lymphatiques. Ces lymphocytes, qui font partie des globules blancs, sont responsables des défenses immunitaires.

Le système lymphatique a deux fonctions essentielles:

1. Défense de l'organisme contre les bactéries, les virus et les toxines qui le menacent. En cas d'inflammation à la main ou au bras par exemple, les ganglions lymphatiques de l'aisselle peuvent gonfler et être douloureux. Ceci est un signe de réaction immunitaire en

i

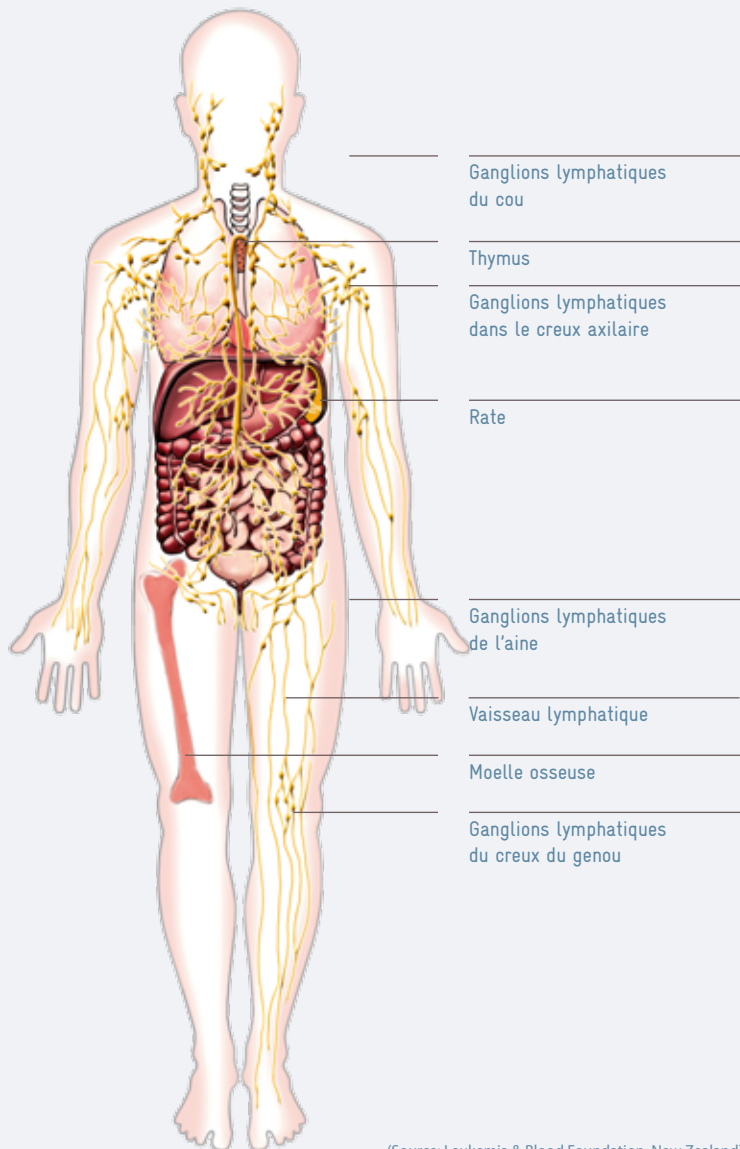
Qu'est-ce que le cancer?

L'organisme humain se développe à partir d'un ovule fécondé. En raison de la division des cellules et de leur spécialisation, la forme du corps et les organes se développent. Ce développement repose sur un processus extrêmement précis. Les cellules «savent» quand elles doivent se diviser et quand elles doivent cesser de se diviser. Certains organes se composent de cellules qui se renouvellent rapidement, d'autres cellules ont une longue durée de vie. Le cancer apparaît quand la division cellulaire est incontrôlée. Les cellules se divisent et se multiplient alors continuellement.

Le cancer est un terme générique pour toutes les maladies malignes. Ce terme regroupe des centaines de maladies de tous les systèmes organiques car le cancer peut apparaître dans n'importe quel tissu. En général, le tissu cancéreux apparaît en un point précis du corps. Plus tard, il peut diffuser en d'autres régions du corps, c'est ce qu'on appelle des métastases (dans le cas des lymphomes, on ne parle cependant pas de métastases car le système lymphatique est réparti dans l'ensemble du corps). Les lymphomes peuvent apparaître simultanément dans différents organes, par exemple poumon et foie.

Si un cancer n'est pas soigné, il est mortel. Mais de nombreux cancers peuvent aujourd'hui être guéris, en particulier s'ils sont découverts suffisamment tôt. Certains cancers peuvent même être guéris alors qu'ils sont déjà à un stade avancé. Tel est le cas de certains types de lymphomes.

Le système lymphatique



(Source: Leukemia & Blood Foundation, New Zealand)

cours. Ou encore, si des virus grippaux s'attaquent aux lymphocytes, ceux-ci forment des éléments de défense, qui ont pour «effet secondaire» de déclencher de la fièvre.

2. Distinction entre tissus étrangers et propres. Certaines cellules immunitaires surveillent et reconnaissent les tissus appartenant à l'organisme et se défendent contre les tissus étrangers. Ainsi, en cas de greffe d'un organe provenant d'une autre personne, cet organe est rejeté. C'est le système immunitaire qui est responsable de cette réaction de rejet. Les greffes d'organes sont aujourd'hui néanmoins possibles parce qu'on utilise des médicaments qui abaissent les défenses de l'organisme (immunosuppresseurs).


2.3 Apparition des lymphomes

Le système immunitaire se compose de différents types de cellules. Les plus importantes pour ce qui est des lymphomes sont les cellules ou lymphocytes B et T.

- Les lymphocytes B sécrètent des éléments de lutte biologique, les anticorps. Les anticorps sont capables de reconnaître les tissus étrangers ou les agents pathogènes tels que bactéries et virus et déclenchent alors une réponse immunitaire.
- Les lymphocytes T sont capables de s'accrocher directement aux substances étrangères et produisent alors des substances qui neutralisent celles-ci, par exemple l'interféron ou l'interleukine.

«Est-ce que c'est ma faute si j'ai un lymphome?»
 «Nombre de patientes et patients se posent cette question.
 La réponse est: «non».

Des milliards de lymphocytes T et B sont présents dans l'organisme, le protègent et le surveillent. Mais ils doivent être renouvelés en perma-



nence. Ceci a lieu grâce à la division cellulaire. Celle-ci suit un principe bien défini, qui permet de contrôler strictement quelles cellules ont le droit de se diviser et quand. Si ce programme est perturbé, il peut arriver que les cellules immunitaires se multiplient de manière incontrôlée. Un lymphome peut alors apparaître.

2.4 Causes de la maladie

«Est-ce que c'est ma faute si j'ai un lymphome?» Nombre de patientes et patients se posent cette question. La réponse est: «non». Cependant, un certain nombre de facteurs de risque peuvent favoriser l'apparition d'un lymphome. La plupart de ces facteurs sont indépendants de notre volonté.

- La régulation et les mécanismes de réparation de la division cellulaire perdent de leur fiabilité avec l'âge, il en résulte des malformations. Par conséquent, la probabilité de contracter un lymphome augmente en vieillissant. La maladie de Hodgkin est là une exception, elle se manifeste souvent chez des personnes d'environ 30 ans.
- Dans certains cas rares, une infection virale préexistante est à l'origine du cancer (virus d'Epstein-Barr, VIH, HTLV 1, hépatite B ou C).
- Le lymphome de type MALT, un lymphome gastrique rare (MALT signifie mucosa-associated lymphoid tissue), est déclenché par la bactérie *Helicobacter pylori*. Cette bactérie est également responsable d'ulcères à l'estomac. Fort heureusement, elle est de plus en plus rare.
- Aux États-Unis, on a constaté que les agriculteurs qui sont en contact direct avec certains produits chimiques utilisés pour traiter les champs par pulvérisation sont plus souvent victimes de lymphomes.

- Le risque de lymphome peut être accru sous traitement de longue durée par médicaments immunosuppresseurs, c'est-à-dire qui affaiblissent le système immunitaire. Après une transplantation d'organe, il peut être nécessaire de prendre de tels médicaments toute sa vie.
- Dans certains cas de maladies héréditaires rares, les lymphomes sont également plus fréquents.

2.5 Fréquence des lymphomes


Les lymphomes représentent environ 3% des cancers. En Suisse, plus de 1700 personnes, dont un peu plus d'hommes que de femmes, sont nouvellement touchées chaque année.

Ces dernières décennies, les lymphomes sont devenus plus fréquents. La raison de cette augmentation de la fréquence n'est pas encore claire, bien que de nombreuses études soient effectuées à ce sujet depuis des dizaines d'années.

2.6 Symptômes d'un lymphome

Les lymphomes évoluent souvent pendant longtemps sans se faire remarquer. Lorsque les premiers symptômes apparaissent, ils ne permettent bien souvent pas de conclure directement à un lymphome. Un rhume ou une infection grippale peut être un signe de lymphome, mais bien sûr, tout rhume n'est pas signe de lymphome. Si des symptômes de grippe durent plus d'une ou deux semaines et ne s'atténuent pas, il est de toute façon plus prudent d'aller consulter un médecin.

« Dans le doute, il est préférable de consulter un médecin si les ganglions lymphatiques sont gonflés. »



Dans certains cas, des ganglions lymphatiques gonflés sont la raison de la première consultation médicale. En général, même en cas d'infection, les ganglions lymphatiques ne dépassent pas une taille d'un à deux centimètres. En cas de lymphome, ils peuvent atteindre plus de dix centimètres. Dans le cas des lymphomes indolents, ils sont peu douloureux, mais des ganglions lymphatiques gonflés au niveau du cou peuvent être peu esthétiques, au niveau de l'aisselle, il se peut qu'ils soient gênants. Dans le cas des lymphomes agressifs, il se peut que les ganglions lymphatiques enflés soient douloureux. De telles douleurs peuvent cependant aussi être causées par une simple infection ou inflammation. Dans le doute, il est préférable de montrer les ganglions lymphatiques enflés à un-e spécialiste.

Chez nombre de patient-e-s, les symptômes sont par exemple: perte de poids, nausées ou aigreurs d'estomac, fatigue, pâleur, manque d'énergie, démangeaisons de la peau, maux de tête, sueurs nocturnes, fièvre inexplicquée, dits «symptômes B».

Si la rate ou des ganglions lymphatiques de l'abdomen sont gonflés, ceci peut provoquer une sensation de ballonnement. Certain-e-s patient-e-s ont des douleurs dans les os, en particulier dans le dos et les jambes. Chez un petit nombre de personnes atteintes de la maladie de Hodgkin, les ganglions lymphatiques sont douloureux après avoir bu de l'alcool (c'est ce que l'on appelle «douleur à l'alcool»).

2.7 Examens et diagnostic

Le médecin va procéder à un certain nombre d'examens et d'analyses pour déterminer la cause des symptômes. Tout d'abord, une biopsie (examen de tissu) permet de déterminer s'il s'agit d'un lymphome malin ou s'il y a une autre cause. Si le diagnostic de lymphome se confirme, il faut déterminer de quel type il s'agit et dans quelle mesure il s'est répandu dans l'organisme. Les examens requis lors d'un



Signification d'un pronostic


Une fois que le médecin aura déterminé le type et le stade du lymphome, il ou elle pourra faire un pronostic quant à l'évolution de la maladie. Cependant, les pronostics sont délicats car chaque personne réagit de manière individuelle aux médicaments et traitements, si bien que l'évolution peut être différente même si le traitement est identique.

Les statistiques ont certes leur importance pour le cas individuel, mais il ne faut tout de même pas surestimer leur signification. Ne vous inquiétez pas en raison de pronostics. Nombre de lymphomes agressifs ont un bon pronostic.

diagnostic de lymphome peuvent prendre deux à trois semaines. Bien souvent, il faut attendre certains résultats avant de pouvoir passer à l'examen suivant. Un diagnostic précis est essentiel pour la suite du traitement. Un traitement d'urgence n'est que rarement nécessaire.

Les examens comprennent:

- L'interrogation du patient ou de la patiente (anamnèse): le médecin interroge au sujet des symptômes, de maladies antérieures et de l'environnement social du patient, car cela peut lui donner des renseignements importants pour le traitement et le suivi.
- L'examen physique/la biopsie: le médecin examine soigneusement le patient, note sa taille et son poids, importants pour le calcul de la dose de médicaments. Il mesure les ganglions lymphatiques agrandis. Généralement, il fait effectuer une biopsie, c'est-à-dire un prélèvement des tissus cancéreux pour les faire examiner.

- 
- L'analyse de sang: l'hémogramme, l'activité des enzymes hépatiques ou le taux de sels minéraux dans le sang peuvent donner des indications importantes sur l'activité du lymphome.
 - Processus d'imagerie: l'extension de la maladie est décisive pour décider du traitement. Si le lymphome est localisé, le traitement pourra en général être simplifié et aura moins d'effets secondaires.

Grâce à diverses méthodes d'imagerie médicale, on peut détecter de manière fiable les ganglions lymphatiques et les organes atteints.

C'est pourquoi on distingue différents stades («staging»). Grâce à diverses méthodes d'imagerie médicale, on peut détecter de manière fiable les ganglions lymphatiques et les organes atteints. Dans la plupart des cas, le premier examen est aujourd'hui la TEP-CT (tomographie par émission de positons combinée au scanner). Cet examen consiste à mesurer le métabolisme glucidique, particulièrement actif dans les cellules tumorales. Il s'agit d'un examen extrêmement précis qui permet de détecter aussi de petits ganglions lymphatiques atteints. La tomodensitométrie (CT, scanner), l'échographie et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) sont utilisées pour répondre à des questions particulières.



Les stades des lymphomes

La classification par stades aide à décider du traitement nécessaire. En fonction du type de lymphome, d'autres critères seront pris en compte, par exemple âge, état général, fonctionnement cardiaque et rénal, etc.


- **Stade I** – atteinte d'un seul groupe de ganglions ou d'un seul organe extra-ganglionnaire.
- **Stade II** – atteinte de plusieurs groupes de ganglions mais pas de plus d'une petite région d'un organe extra-ganglionnaire (par exemple une tumeur au foie). Les zones touchées se trouvent d'un même côté du diaphragme.
- **Stade III** – tumeur répandue de part et d'autre du diaphragme (par exemple au cou, dans le thorax et l'abdomen).
- **Stade IV** – atteinte généralisée d'organes ou de la moelle osseuse.

Dans le cas de la maladie de Hodgkin, chaque stade est de plus classé dans la catégorie A ou B:

- **Symptômes A** – absence des trois symptômes B typiques. Mais ceci ne signifie pas une absence totale de symptômes.
- **Symptômes B** – perte de poids de plus de 10% en l'espace de six mois, sueurs nocturnes abondantes, fièvre inexplicable au-dessus de 38° Celsius pendant plus de 3 semaines.

3 Traitement des lymphomes





Les chances de guérison en cas de lymphome dépendent du type de tissus et du stade d'évolution de la tumeur. Certains lymphomes sont curables, c'est-à-dire qu'ils ne récidivent pas après traitement. D'autres lymphomes répondent au traitement, mais un risque de rechute demeure. Après un traitement, il faut continuer à surveiller l'évolution avec soin.

Le choix du traitement dépend de trois facteurs:

- type de lymphome
- stade de la maladie (extension)
- facteurs personnels tels que l'âge, la présence éventuelle d'autres maladies et l'état général de la patiente ou du patient.

Même si le diagnostic de lymphome est posé, cela ne signifie pas que le traitement doit démarrer immédiatement. S'il s'agit d'un lymphome indolent, à progression lente, causant peu de symptômes, le médecin peut éventuellement suggérer d'attendre. La patiente ou le patient sera examiné à intervalles réguliers et un traitement ne sera mis en route que si son état s'aggrave. On appelle ce processus «watch & wait». Le fait qu'on ne commence pas toujours tout de suite un traitement est souvent problématique pour les personnes touchées. En tant que patient-e, on s'attend à ce qu'un tel diagnostic soit suivi d'un traitement.

Le plus souvent, plusieurs méthodes de traitement sont employées.

Le plus souvent, plusieurs méthodes de traitement sont employées afin d'optimiser le résultat. Chaque traitement peut avoir des effets secondaires et chaque patient-e y réagit différemment. En particulier le traitement d'un cancer a souvent des effets indésirables. Dans les chapitres suivants, différentes possibilités de traitement seront mentionnées, mais aussi leurs effets secondaires.

3.1 Chirurgie

Il est nécessaire de prélever un lymphome (biopsie-exérèse) pour observer les tissus au microscope et déterminer de quel type de lymphome il s'agit. Dans le cas des lymphomes, l'intervention chirurgicale est donc à but diagnostique, et uniquement à titre exceptionnel à but thérapeutique (par exemple ablation d'un lymphome intestinal en cas d'occlusion intestinale).



La consultation médicale

Bien souvent, plusieurs spécialistes – chirurgien, radiologue, oncologue, radiothérapeute, médecin de famille – sont impliqués dans le diagnostic et le traitement.

Ils travaillent ensemble, en équipe. Parfois, on a du mal, en tant que patient-e, à savoir qui est la personne compétente. Il est donc important que vous décidiez qui est votre médecin de confiance. Dans le cas d'un traitement combiné, c'est généralement l'oncologue qui remplit ce rôle. En cas de radiothérapie (rayons), il se peut que le radiothérapeute soit provisoirement le médecin de confiance. Vous pouvez toujours également vous adresser à votre médecin de famille.

Pendant toute cette période, il est important qu'il y ait une bonne relation entre votre médecin et vous, empreinte de confiance et de franchise. Préparez-vous à vos rendez-vous chez le médecin. Notez toutes les questions que vous souhaitez poser sur votre maladie et emportez votre feuille de questions en consultation. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet au chapitre 6.1 et dans la brochure «Mon lymphome: les questions à poser».



Deuxième avis médical

Votre médecin prendra suffisamment de temps pour répondre à toutes vos questions. Lors du conseil individuel, vous pouvez poser des questions précises concernant votre situation et votre vécu, vos hésitations, vos peurs ou des sentiments qui vous perturbent. Si vous êtes bien informé-e, vous pourrez participer activement aux décisions. Le conseil individuel demande du temps et une confiance réciproque. N'acceptez pas d'être mis-e sous pression et ne vous mettez pas vous-même sous pression. Si vous avez encore des questions à poser après un premier entretien et si vous ne vous sentez pas prêt-e à prendre une décision, prenez un autre rendez-vous.

Si vous n'êtes pas sûr-e que le traitement proposé soit le bon pour vous, adressez-vous à un-e autre spécialiste et demandez-lui son avis. Le fait de demander une deuxième opinion est un droit du patient (voir chapitre 7.4). Vous obtiendrez l'adresse d'un-e spécialiste soit par votre médecin traitant, soit par les adresses que vous trouverez à la fin de cette brochure.

3.2 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 est généralement effectuée du lundi au vendredi pendant deux à quatre semaines. Les nouveaux


appareils sont en mesure de viser très précisément les tissus concernés, mais les tissus sains ne peuvent pas être entièrement épargnés par les rayonnements. Il n'est souvent pas possible d'éviter les effets secondaires, même s'ils sont aujourd'hui moins lourds. En fonction de la zone irradiée, ces effets secondaires peuvent être des inflammations des muqueuses de la bouche, de l'œsophage et de l'intestin. Si des tissus thyroïdiens sont soumis aux rayonnements, il se peut que le fonctionnement de la thyroïde soit à terme perturbé.

Dans certains cas, il est possible d'amener les rayonnements directement jusqu'aux cellules tumorales. À cet effet, on lie des particules radioactives à des anticorps qui vont se fixer sur les cellules cancéreuses (voir chapitre 3.5). Il existe une brochure informative publiée par la Ligue suisse contre le cancer sur la radiothérapie. Cette brochure est gratuite (voir chapitre 17.2).

3.3 Chimiothérapie

Les médicaments connus depuis longtemps contre le cancer sont appelés cytostatiques, on parle de chimiothérapie. Administrés par perfusion intraveineuse ou sous forme de comprimés, les médicaments sont transportés par la circulation sanguine et atteignent donc tous les coins de l'organisme. Ils inhibent la division cellulaire. Mais ils ne peuvent pas distinguer une cellule saine d'une cellule cancéreuse, d'où des effets secondaires. Au cours des années, une cinquantaine de médicaments différents ont été développés. Le choix de la chimiothérapie dépend du type de lymphome. On combine souvent plusieurs cytostatiques pour améliorer l'efficacité. Les

Les médicaments utilisés en chimiothérapie détruisent les cellules cancéreuses en les empêchant de se multiplier. Le schéma de traitement utilisé dépend du type de lymphome et du degré de gravité de la maladie.



effets secondaires possibles sont par exemple la nausée, la diarrhée, la chute des cheveux ou encore des infections fébriles. En cas de nausées et de vomissements, il existe des médicaments efficaces. En cas de traitement de longue durée, il est possible d'implanter une «porte d'entrée» pour les médicaments appelée cathéter à chambre implantable ou «Port-a-Cath» (voir glossaire).

Une chimiothérapie dure souvent plusieurs mois, par cycles de deux ou trois semaines. En général, les médicaments sont administrés soit le premier jour, soit du premier au troisième jour d'un cycle de trois semaines. Les médicaments du protocole de traitement ABVD sont par exemple administrés toutes les deux semaines par perfusion (ABVD est l'abréviation des quatre médicaments anticancéreux adriamycine, bléomycine, vinblastine et dacarbazine). La chimiothérapie est souvent associée à d'autres traitements, par exemple aux anticorps monoclonaux (voir chapitre 3.4). Il existe une brochure informative publiée par la Ligue suisse contre le cancer sur les traitements médicamenteux des cancers (chimiothérapie). Cette brochure est gratuite (voir chapitre 17.2).

3.4 Traitement aux anticorps

Contrairement aux médicaments utilisés en chimiothérapie, les anticorps ont une action spécifique sur les cellules cancéreuses et portent moins atteinte aux cellules saines. Pour le traitement des lymphomes à cellules B, l'anticorps rituximab, dirigé contre les lymphocytes B, joue un rôle important. Il s'agit du premier anticorps anticancéreux autorisé en Suisse en 1998.

Les anticorps thérapeutiques sont généralement administrés par perfusion. Ils se répandent alors dans l'ensemble du corps et se collent de manière ciblée à la surface des cellules cancéreuses.

i

Que sont les anticorps?

Les anticorps sont un élément important 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.

La médecine moderne se sert de ce mécanisme d'action ciblé: en laboratoire, on produit des anticorps qui reconnaissent des structures se trouvant uniquement sur les cellules cancéreuses, mais pas ou à peine sur les cellules saines. Lorsque l'anticorps se lie à une cellule cancéreuse, il peut la tuer directement ou déclencher une réaction immunitaire qui fait que le système immunitaire activé détruit la cellule cancéreuse.

Comment les anticorps thérapeutiques agissent-ils et comment sont-ils utilisés?

Les anticorps rituximab et ibritumomab se lient à une certaine protéine (CD20) se trouvant à la surface des lymphocytes B sains et cancéreux. Cela permet de détruire la majeure partie de ces lymphocytes B. Ce que l'on appelle les cellules souches lymphoïdes restent en revanche intactes. Après le traitement, ces cellules donnent naissance à des lymphocytes B sains.

Les avantages du traitement par anticorps sont sa bonne efficacité accompagnée de peu d'effets secondaires. Les anticorps peuvent être administrés pendant des années et améliorent le pronostic.

3.5 Radioimmunothérapie

La radioimmunothérapie (RIT) combine les avantages de la radiothérapie et du traitement par anticorps. Dans ce type de traitement, on lie l'anticorps à une source de radioactivité appelée radio-isotope (par exemple l'yttrium 90 radioactif). Cette substance active combinée se lie aux lymphocytes B. Le radio-isotope permet d'irradier de manière spécifique les cellules marquées, ce qui permet de mieux épargner les tissus environnants. La RIT est réalisée une seule fois en ambulatoire.

3.6 Traitement aux inhibiteurs de la tyrosine kinase (ITK)

Les ITK sont de petites molécules administrées sous forme de comprimés. Elles sont capables d'aller dans les cellules tumorales et d'y bloquer des signaux cellulaires pathologiques. Le blocage de ces signaux permet de détruire la cellule cancéreuse. Dans le cas d'une forme de leucémie non lymphoïde, un tel ITK a considérablement amélioré le pronostic. Les ITK tels que l'ibrutinib agissent aussi contre les lymphomes. L'ibrutinib entrave les signaux du récepteur des cellules B. Jusqu'à présent, les ITK sont surtout utilisés contre la leucémie lymphoïde chronique et les lymphomes indolents.

3.7 Chimiothérapie à haute dose et greffe de cellules souches hématopoïétiques

Dans certains cas particuliers, une chimiothérapie à haute dose combinée à une greffe de cellules souches hématopoïétiques (donnant naissance aux cellules sanguines) est nécessaire. Pour certains lymphomes, ce traitement est utilisé en première intention. Il peut aussi

être efficace si un lymphome ne répond pas suffisamment à la chimiothérapie ou en cas de rechute. La chimiothérapie à haute dose représente une deuxième chance de guérison.

Le dosage de la chimiothérapie est si élevé que la moelle osseuse ne pourrait pas s'en remettre avant des semaines, voire des mois. Nombre de patients n'y survivraient pas. C'est pourquoi on prélève, avant le traitement à haute dose, des cellules souches hématopoïétiques que l'on congèle pour les réinjecter au patient après la chimiothérapie. Les cellules souches hématopoïétiques vont d'elles-mêmes dans la moelle osseuse où elles commencent très vite à produire de nouvelles cellules sanguines. Au bout d'une ou deux semaines après le traitement à haute dose, les taux sanguins sont à nouveau dans une fourchette ne présentant pas de danger. Le risque d'infection est nettement réduit.

On est aujourd'hui techniquement en mesure de prélever les cellules souches de manière à obtenir un produit ne contenant pratiquement que des cellules souches hématopoïétiques. Le risque de contamination par des cellules tumorales résiduelles est ainsi réduit au minimum.

Les cellules souches hématopoïétiques proviennent essentiellement de deux sources:

1. De la patiente ou du patient lui-même (autogreffe): des cellules souches hématopoïétiques saines sont prélevées dans le sang de la patiente ou du patient avant la chimiothérapie à haute dose, et elles sont réinjectées plus tard. Ce traitement est généralement réalisé jusqu'à l'âge de 65 à 70 ans.
2. D'un membre de la famille ou d'un donneur étranger (allogreffe). Ce traitement est le plus souvent réalisé chez des patients jeunes, il n'est que rarement possible sur des personnes de plus de 60 ans.

3.8 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 ce taux est en augmentation. Chez les patient-e-s âgé-e-s, la question de l'ampleur du traitement se pose bien souvent. La décision pour ou contre un traitement doit en premier lieu être prise en fonction de l'état général du patient et de ses maladies concomitantes, et non de son âge. Les patient-e-s âgé-e-s ont de bonnes chances de guérison si le traitement peut être bien suivi.

Les patient-e-s âgé-e-s ont de bonnes chances de guérison si le traitement peut être bien suivi.

Afin d'obtenir dans ce groupe d'âge des résultats équivalents à ceux obtenus avec des patient-e-s plus jeunes, il faut tout d'abord vérifier soigneusement l'état de santé du patient. Des mesures complémentaires, telles qu'administration de facteurs de croissance hématopoïétiques pour réduire le risque d'infections, sont souvent employées.



Facteurs de croissance

Les facteurs de croissance hématopoïétiques ont permis de progresser nettement dans le traitement des lymphomes agressifs car ils atténuent les effets secondaires souvent importants de la chimiothérapie sur le système de production des cellules sanguines. Ils réduisent nettement le délai dont les globules blancs ont besoin pour se rétablir, de sorte que le prochain cycle de traitement peut être réalisé sans attendre trop longtemps.


3.9 Traitement des jeunes adultes

Les questions et les problèmes qui se posent aux jeunes adultes cancéreux sont tout à fait différents de ceux des personnes âgées. Les jeunes adultes ont des objectifs et des rêves que les patients âgés ont bien souvent déjà réalisés. Tandis que leurs amis en bonne santé vivent leur vie, le diagnostic de cancer est une rude épreuve pour le développement naturel du jeune adulte concerné: les étudiants ne parviennent plus à suivre le rythme des études, certains perdent leur indépendance parce qu'ils doivent retourner chez leurs parents. Les relations de couple, la confiance en soi, le mariage, la fertilité, la grossesse, la formation et la carrière leur posent des questions tout à fait différentes. Des problèmes supplémentaires se posent aux jeunes adultes ayant des enfants.

Désir d'enfant, fertilité

De nombreuses chimiothérapies peuvent influencer la fertilité, tant chez l'homme que chez la femme. Dans le cas de certains traitements, il se peut chez la femme qu'elle cesse d'avoir ses règles (aménorrhée), chez l'homme qu'il ne produise plus de spermatozoïdes, et ce de manière durable. Dans quelle mesure les cellules saines sont-elles endommagées? Cela dépend entre autres de la dose de médicaments, des rayonnements et de la région du corps soumise aux rayonnements. Dans le pire des cas, l'infertilité est définitive, de sorte qu'il n'est plus possible d'avoir un enfant de manière naturelle. En particulier chez les personnes jeunes, le planning familial n'étant souvent pas encore achevé, le risque d'infertilité joue un rôle particulier.

Au moment du premier diagnostic et avant de commencer le traitement, votre médecin doit vous exposer les risques et les conséquences du traitement pour votre désir d'enfant. Dans cet entretien,



votre médecin vous expliquera aussi quelles mesures peuvent être prises pour vous permettre de réaliser néanmoins votre désir d'enfant à l'issue du traitement.

Il existe à cet effet différents processus, dits de préservation de la fertilité. Ils sont différents chez la femme et l'homme. Avant d'entamer un tel processus, adressez-vous à votre caisse-maladie pour clarifier la prise en charge des coûts. De tels processus peuvent aussi être judicieux si vous ne vous posez pas encore la question d'avoir un enfant.

Méthodes de préservation de la fertilité chez la femme

En fonction du stade et du dosage du traitement, il faut décider des options adéquates. Une méthode envisageable est la congélation d'ovocytes ou de tissu ovarien (cryoconservation). Éventuellement, un traitement hormonal peut être utile pour protéger le tissu ovarien. Cependant, il n'y a pas encore assez d'études démontrant l'effet positif des hormones sur les tissus ovariens et le taux de grossesses. La méthode adaptée dans votre cas dépend aussi de votre âge, de votre condition physique et du délai disponible jusqu'au début du traitement. On peut aussi combiner plusieurs méthodes. Pour la congélation d'ovocytes, il faut compter un délai de deux semaines car ils doivent d'abord mûrir. La congélation d'ovocytes fécondés est plus souvent couronnée de succès. Plus de cellules bien développées peuvent être récoltées, plus votre probabilité de réussir à être enceinte par la suite est grande. Huit ovocytes fécondés sur dix survivent à la congélation et décongélation. Les chances de grossesse dépendent de l'âge de la femme et peuvent aller de très faibles à 80%. Le succès de la congélation d'ovocytes non fécondés dépend fortement du mode de congélation et donc de l'expérience du centre de procréation médicalement assistée.

La congélation de tissu ovarien contenant des ovocytes non matures est surtout utilisée lorsque l'on manque de temps et/ou que la patiente n'a pas de compagnon. Ce tissu ovarien est conservé pendant le traitement, puis réimplanté à la patiente si les tissus qui sont restés dans les ovaires ne fonctionnent plus. Cette méthode nécessite une opération: sous anesthésie générale, votre médecin prélève le tissu à l'aide d'une laparoscopie, en général en ambulatoire. Cependant, la probabilité de succès de cette méthode n'est pas encore claire.

Méthodes de préservation de la fertilité chez l'homme

Indépendamment du stade de la maladie, votre médecin doit vous proposer la possibilité de congélation de spermatozoïdes avant de commencer le traitement. Cette méthode existe depuis des années, il suffit d'un simple don de sperme. Si vous souhaitez plus tard avoir des enfants, vous pouvez alors avoir recours aux spermatozoïdes congelés. Même un petit nombre de spermatozoïdes en bonne santé suffit pour une fécondation in vitro. Ils peuvent aussi être prélevés directement dans les tissus gonadiques et congelés. Ceci nécessite une opération qui ne requiert souvent pas d'anesthésie générale. Cependant, cette intervention peut entraîner une hémorragie ou une infection. Le succès de la congélation dépend du nombre de spermatozoïdes fertiles qui ont pu être prélevés et congelés.

Patientenleitlinie DKG, DKH, AWMF, Hodgkin Lymphom
(1^{re} édition, décembre 2013)

Voir également le chapitre 17.3 «Liens Internet»



Quelles sont les questions importantes à poser à mon oncologue?

- Quelle est ma probabilité d'infertilité à l'issue de mon traitement?
- Où puis-je faire congeler des spermatozoïdes à proximité?
- Où puis-je faire congeler du tissu ovarien?
- Où puis-je me faire conseiller?
- Quel est le risque que les ovaires recèlent des cellules cancéreuses au moment de la cryoconservation?
- Combien de temps faut-il pour une fécondation in vitro visant à congeler préventivement des ovocytes fécondés avant de commencer le traitement contre le cancer?
- Quels sont les risques de la grossesse après un traitement cytotoxique?

Source:

Brochure: «Möglichkeiten zum Schutz der Fruchtbarkeit bei keimzellschädigenden Behandlungen», Endokrinologikum Ulm.

Désir d'enfant après un cancer

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

En fonction du traitement, il est important de continuer la contraception pendant au moins trois à six mois après la fin du traitement du cancer. Ce n'est qu'après que toute trace de médicament sera éliminée de votre organisme. Cela permet en outre à votre organisme de se reposer du traitement éprouvant. Et vous aurez, de même que votre compagnon/compagne, le temps de surmonter les difficultés qui accompagnent le cancer. En cas de besoin, n'hésitez pas à demander une aide professionnelle, par exemple auprès d'un service de consul-

tation pour les couples ou d'un psycho-oncologue. Certains experts conseillent même aux femmes soignées pour un cancer d'attendre au moins un ou deux ans avant de tenter une grossesse. Pendant ce temps, le risque de rechute diminue. De plus, la femme reprend des forces pour affronter la fatigue de la grossesse

Il n'y a pas de moment idéal. C'est vous qui décidez de ce qui est judicieux du point de vue médical et psychologique.

Source: Blauer Ratgeber DKH, «Kinderwunsch nach Krebs»


Vous trouverez des réponses à de nombreuses questions aux adresses indiquées aux chapitres 17.2 et 17.3.

3.10 Traitements complémentaires et parallèles

Nombre de patient-e-s atteint-e-s de lymphomes utilisent d'autres formes de traitement en plus de la médecine classique. Ils recherchent consciemment des formes de traitement moins agressives et provoquant moins d'effets secondaires. Les méthodes complémentaires viennent s'ajouter aux traitements scientifiquement éprouvés et visent à activer les forces d'autorégulation de l'organisme. Elles peuvent ainsi apporter un soutien important dans la gestion de la maladie. Dans tous les cas, il est essentiel de parler des traitements complémentaires avec le médecin traitant. Adressez-vous à votre médecin.

Dans tous les cas,
il est essentiel de parler des
traitements complémentaires
avec le médecin traitant.

On distingue en principe les traitements complémentaires, qui complètent les traitements scientifiquement éprouvés, et les traitements parallèles, proposés à la place de la médecine classique. Un traitement



complémentaire est par exemple le traitement aux extraits de gui proposé par la médecine anthroposophique. En Suisse, ce traitement est pris en charge par les caisses-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.

Nombre d'autres méthodes sont proposées: compléments alimentaires tels qu'oligoéléments ou vitamines, traitements énergétiques tels que kinésiologie, polarité, thérapie craniosacrale, thérapie respiratoire ou médecine traditionnelle chinoise avec acupuncture et acupression. De même, la thérapie par l'art ou par la peinture, l'eurythmie, les méthodes de relaxation, de visualisation et de méditation peuvent avoir un effet positif sur le bien-être individuel. Un effet de ces traitements sur le processus de guérison n'est pas scientifiquement démontré. Cependant, ils peuvent contribuer à améliorer nettement le bien-être et à mieux supporter la phase de maladie.

On entend bien souvent parler de traitements parallèles qui combattent soi-disant le lymphome à eux seuls. L'effet de ces traitements dits alternatifs ou parallèles n'est pas démontré et, dans l'état actuel des connaissances, ils ne peuvent pas remplacer un traitement dont l'effet a été démontré scientifiquement. Au contraire: ils risquent même 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 publiée par la Ligue suisse contre le cancer sur les nombreuses formes de traitements complémentaires proposées. Cette brochure est gratuite (voir chapitre 17.2). L'association du cancer de Rhénanie du Nord-Westphalie a également publié une brochure sur les traitements complémentaires: «Komplementäre Behandlungsmethoden bei Krebserkrankungen» (en allemand uniquement).

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 sont à classer dans le charlatanisme. Elles n'ont pas été vérifiées scientifiquement, reposent sur des 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 mis en route pour freiner la maladie.



Participation à des essais cliniques

Il se peut que votre médecin vous propose de participer à une étude scientifique ou essai. Celles-ci servent à tester de nouveaux traitements, ce qui permet d'obtenir des résultats fiables quant à leur efficacité. Tout particulièrement le traitement des lymphomes s'est amélioré régulièrement au cours des dernières années grâce à des études scientifiques. En participant à un tel essai, on ne choisit donc pas l'aventure. On a plutôt la chance de profiter rapidement des progrès de la médecine.

On distingue quatre formes d'essais:

- Un essai de phase I consiste à tester pour la première fois sur l'homme des substances qui ont montré leur efficacité en cultures cellulaires ou sur l'animal. Il s'agit de déterminer quelle est la dose optimale et quels sont les effets secondaires. Bien sûr, on surveille également l'efficacité, mais ce n'est pas l'axe principal d'un essai de phase I.



- ›
 - Dans un essai de phase II, on étudie si la dose déterminée en phase I est efficace contre une certaine forme de tumeur, par exemple le lymphome. En général, cette phase ne comporte que relativement peu de patients. Si la substance s'avère efficace, elle sera soumise à des tests plus poussés dans le cadre d'un essai de phase III.
 - La plupart des essais effectués par exemple par le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK) sont ce qu'on appelle des essais d'optimisation de traitement. Ils sont effectués dans le but de faire profiter le plus vite possible les patient-e-s de traitements prometteurs, et sont alors souvent réalisés sous forme d'essais de phase III. Un tel essai est un instrument important pour introduire de nouveaux traitements prometteurs de manière contrôlée.
 - Les essais de phase IV sont réalisés après mise sur le marché d'un nouveau médicament. Il s'agit alors essentiellement de détecter d'éventuels effets secondaires n'ayant pas été remarqués en phase de développement ou ne se manifestant que des années après le traitement.

Études sous contrôle strict

Avant de commencer une étude, les protocoles sont soumis à un contrôle rigoureux effectué par les commissions d'éthique et par l'Institut suisse des produits thérapeutiques «Swissmedic». Ces institutions surveillent également les études pendant la réalisation.

Afin de documenter le fait que le ou la patient-e a été informé-e des avantages et des inconvénients éventuels de sa participation à l'étude et qu'il ou elle a été informé-e de ses droits et de ses devoirs, on lui fait signer une déclaration de consentement («consentement éclairé»).

› Important à savoir

Vous êtes libre de participer ou non à une étude. C'est le patient/la patiente qui prend seul-e sa décision après avoir été informé en détail par les médecins. Il convient de peser le pour et le contre de la participation ou non à une étude (voir tableau). Les participant-e-s peuvent à tout moment revenir sur leur décision de participer sans avoir besoin de s'en expliquer.

Avantages de la participation à une étude:

- Les patients inclus dans l'étude sont suivis par des spécialistes avérés dans le domaine des lymphomes.
- Ils ont accès à des médicaments novateurs qui ne sont pas encore disponible en dehors d'essais cliniques.
- Dans le cadre d'un essai clinique, l'état de santé est surveillé plus étroitement que dans une prise en charge médicale normale.
- Si le traitement à l'étude 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 de la participation à une étude:

- 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 que d'autres examens soient réalisés que dans une prise en charge standard, apportant éventuellement des désagréments supplémentaires (p. ex. prises de sang plus fréquentes).

Pour plus d'informations sur les essais cliniques, nous conseillons la brochure d'information du SAKK «Thérapie anticancéreuse 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 une étude clinique.

3.11 **Après le traitement: surveillance, suivi**

L'objectif principal du suivi des lymphomes est de déceler à temps d'éventuelles récurrences. On s'attache également à déceler d'éventuelles complications tardives du traitement. Le suivi doit se poursuivre toute la vie. Les examens de contrôle ont en général lieu pendant la première année suivant le traitement au bout de trois, six et douze mois, au cours de la deuxième, troisième et quatrième année tous les six mois et à partir de la cinquième année une fois par an. À chaque examen de contrôle, on vous interrogera en détail sur d'éventuels symptômes de maladie et on vous examinera attentivement. D'autres examens peuvent être nécessaires en fonction du type de lymphome (voir les chapitres sur les différents types de lymphomes).

i

Vaccinations

Les personnes atteintes d'un lymphome demandent souvent si certains vaccins leur sont particulièrement recommandés. Tout le monde ne présente pas le même risque de contracter une maladie ou de développer des complications dangereuses. Chez les patient-e-s souffrant de maladies du sang, le système immunitaire est souvent atteint, d'une part en raison du lymphome, d'autre part en raison de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Ces patient-e-s sont donc plus vulnérables aux infections. C'est pourquoi il leur est recommandé de se faire vacciner contre la grippe saisonnière (conformément aux recommandations générales des autorités).

Après une greffe de cellules souches, une vaccination ne peut avoir lieu qu'une fois que le nombre de globules blancs a suffisamment augmenté. En raison de diverses restrictions, nombre de vaccins ne peuvent être appliqués qu'un an après la greffe. La question des vaccinations est importante pour les malades qui ont subi une ablation de la rate en raison de la maladie ou dans le courant du diagnostic. Il est recommandé aux personnes qui n'ont pas de rate de se faire vacciner contre les pneumocoques (pneumonie). Pour ce qui est du vaccin contre les méningocoques (*Neisseria meningitidis*, agent responsable de la méningite) et les bactéries de type *Haemophilus*, les recommandations ne sont pas aussi claires. Ces vaccins sont souvent recommandés. Dans tous les cas, il est recommandé de se renseigner régulièrement sur les dernières recommandations auprès de son médecin.

On trouve également des informations sur Internet sous:

www.bag.admin.ch/themen/medizin/00682/00685/index.html?lang=fr ou auprès de la ligne info-vaccins 0844 448 448.



4 Gérer les effets secondaires



4.1 Effets secondaires de la chimiothérapie

Causes des effets secondaires

La chimiothérapie utilise des cytostatiques, des substances actives qui empêchent les cellules de se diviser et qui sont transportées par le sang dans l'ensemble de l'organisme. Comme les cellules cancéreuses se divisent particulièrement rapidement, les cytostatiques freinent leur prolifération. Mais ils agissent aussi sur des cellules saines à division rapide, par exemple les cellules de la moelle osseuse, des muqueuses et du cuir chevelu. Cela peut entraîner la chute des cheveux ou des lésions de la peau et des ongles. La chimiothérapie est toujours précédée d'un entretien avec le médecin. Celui-ci parlera en détail avec vous des avantages escomptés et des éventuels effets secondaires, de manière à ce que vous puissiez peser le pour et le contre. Le traitement d'un lymphome vise dans toute la mesure du possible une guérison définitive. Un tel traitement peut être intensif et impliquer de nombreux effets secondaires.

Les effets secondaires suivants sont possibles sous chimiothérapie:

- Diminution des globules blancs (leucocytes), d'où un risque d'infections
- Diminution des globules rouges, d'où un risque d'anémie, accompagnée de détresse respiratoire et de sensation de faiblesse
- Diminution des plaquettes sanguines, d'où un risque d'hémorragies de la peau et des muqueuses, p. ex. saignements de nez
- Modification du goût ou difficultés à manger
- Lésions des muqueuses et inflammations de la bouche, de la gorge, de l'estomac, de l'intestin et des voies urinaires
- Diarrhée, constipation
- Nausées, vomissements, manque d'appétit
- Fatigue chronique, épuisement

- Chute de cheveux
- Lésions organiques au niveau du cœur, des reins ou des poumons
- Infections
- Troubles nerveux, p. ex. sensations de «fourmis», picotements ou douleurs dans les membres (neuropathie périphérique, voir encadré)
- Baisse de la fertilité
- Baisse de la libido pendant la phase de traitement


Après une chimiothérapie, il est recommandé aux patient-e-s de boire beaucoup d'eau pour accélérer l'élimination des cytostatiques et soutenir la fonction rénale.

Risque d'infections

Si les symptômes suivants se manifestent, contactez rapidement votre médecin, en particulier pendant une chimiothérapie:

- Fièvre, c'est-à-dire température $>38^{\circ}\text{C}$
- Frissons avec ou sans fièvre
- Diarrhée pendant plus de 48 heures
- Toux, respiration entraînant des douleurs dans la poitrine, détresse respiratoire
- Brûlures ou douleurs à la miction (lorsque vous urinez), douleurs rénales
- Modifications de la peau ou des muqueuses: rougeurs, taches blanchâtres ou pustules, en particulier si des pustules groupées apparaissent sur la peau rougeie
- Malaises, confusion

En cas de soupçon d'infection ou de symptômes en ce sens, l'important est que le diagnostic soit posé rapidement et le traitement mis en route sans tarder. Il se peut qu'on vous donne plus vite des antibiotiques qu'à une personne en bonne santé. Une intervention rapide permet d'éviter que l'infection ne s'étende.



Nombre de ces infections peuvent être déclenchées par des agents pathogènes de l'organisme (p. ex. des bactéries de votre flore intestinale ou des virus de l'herpès réactivés en cas de zona). Il n'est donc pas possible de vous protéger entièrement des agents pathogènes. Cependant, certaines règles de comportement vous permettront de réduire le risque:

- Évitez de serrer la main, surtout à la saison de la grippe. La plupart des infections virales sont transmises par les mains.
- Lavez-vous les mains régulièrement pour réduire la quantité de microbes.
- À la saison de la grippe, évitez les grands rassemblements de personnes.
- Évitez le contact avec les personnes atteintes de la grippe. Il en va de même des enfants atteints de la varicelle, de la rougeole, de la rubéole ou d'autres maladies infantiles.
- Pendant le traitement, lavez soigneusement les salades, les légumes et les fruits que vous ne pouvez pas éplucher.

i

Neuropathie périphérique

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

Les neuropathies sont des atteintes des cellules nerveuses. Dans le cas de la neuropathie périphérique, des fibres nerveuses du système nerveux périphérique sont atteintes. Les symptômes peuvent être des sensations de brûlure ou de picotement dans les jambes, de vives douleurs aux mains ou aux pieds ainsi qu'une sensibilité accrue à la chaleur ou au froid. Ces troubles disparaissent souvent au bout de quelques mois.

Ce sont surtout les médicaments de chimiothérapie d'ancienne génération qui ont tendance à provoquer des nausées. Cela est dû à l'effet des cytostatiques sur le cerveau. Il existe divers médicaments permettant de prévenir et soigner les nausées. En cas de violentes nausées ou de forts vomissements, il est important de prendre les médicaments qui vous ont été recommandés ou de prendre contact avec votre médecin.

Les cytostatiques (mais aussi la radiothérapie au niveau de l'abdomen) endommagent des cellules saines de l'intestin, ce qui peut entraîner des troubles du transit intestinal, d'où diarrhée ou constipation.

Conseils contre la diarrhée:

- Manger des bananes, de la compote de pommes ou des pommes crues râpées, de la compote de myrtilles ou des myrtilles séchées
- Boire beaucoup, saler éventuellement légèrement l'eau minérale
- Des aliments généralement bien supportés sont les pommes de terre (purée), le pain blanc, le riz, les pâtes, le bouillon
- Éviter les aliments gras et le café
- Manger des produits laitiers maigres tels que fromage blanc, yaourt, fromage maigre, babeurre

Conseils contre la constipation:

- Boire beaucoup
- Beaucoup d'activité physique
- Au lever, boire un verre d'eau tiède ou du jus de fruits frais, éventuellement une boisson contenant de la caféine
- Le soir, faire tremper des pruneaux dans un verre d'eau et les manger le matin. Les fruits secs favorisent le transit intestinal
- Choisir des aliments riches en fibres tels que fruits et légumes, légumineuses, oignons, chou, produits à base de céréales complètes, noix et noisettes, maïs

 i

Alimentation

Pendant le traitement, il n'y a pas de régime particulier à respecter. Tout ce qui vous plaît est permis. Cependant, il est recommandé de veiller à une alimentation riche en vitamines et en sels minéraux ainsi qu'en fibres alimentaires. Les boissons alcoolisées sont à éviter le jour du traitement et dans les jours qui suivent. Certains médicaments sont entièrement incompatibles avec l'alcool, par exemple la procarbazine (Natulan). Demandez son avis 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 que vous supportez bien. Recherchez des aliments qui ouvrent l'appétit. Les aliments peu épicés, les féculents et les boissons fraîches (coca) fonctionnent souvent bien. Si cuisiner vous coupe l'appétit, demandez à quelqu'un d'autre de faire la cuisine pour vous. Mangez et buvez lentement.

4.2 Effets secondaires de la radiothérapie

Les effets secondaires de la radiothérapie sont individuels et dépendent de la dose de rayons, des dimensions et de la sensibilité de la zone irradiée. On distingue les symptômes aigus, qui se manifestent pendant le traitement et dans les semaines qui suivent, et les séquelles à long terme, qui peuvent se manifester des dizaines


d'années plus tard. La brochure «Radiothérapie» de la Ligue suisse contre le cancer donne un bon aperçu des effets secondaires aigus (voir chapitre 17.2).

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 pas toujours facile de déceler les séquelles à long terme car les examens de contrôle ne sont plus aussi réguliers au bout de 20 ou 30 ans. On peut avoir oublié certaines choses ou avoir perdu des documents.

On peut aujourd'hui constater des effets secondaires sur des patients soignés dans les années 70 ou 80. La technique de radiothérapie était alors plus agressive et on irradiait des zones plus grandes qu'on ne le fait aujourd'hui. Cela peut entraîner des lésions organiques au cœur ou au poumon, ou de nouvelles tumeurs dans la zone irradiée. De telles lésions sont aggravées par le tabagisme. Il est donc important de penser au fait que telle ou telle partie du corps a été irradiée par le passé et d'informer le médecin en cas de symptômes.

4.3 Effets secondaires du traitement aux anticorps

Le traitement aux anticorps est généralement bien toléré. En l'absence de traitement préalable, la première perfusion cause souvent de la fièvre et des frissons. Pour empêcher ou atténuer ces réactions, on administre avant la perfusion un médicament qui freine les réactions allergiques. Pendant la perfusion, les patient-e-s sont constamment surveillé-e-s et contrôlé-e-s. Au moindre signe de réaction allergique, on stoppe la perfusion. Une fois que les symptômes ont disparu, on peut généralement reprendre la perfusion en la réglant plus lentement. En général, les symptômes diminuent à chaque nouvelle perfusion, voire disparaissent complètement.



Rarement, des problèmes circulatoires et des difficultés respiratoires se manifestent et doivent être soignés immédiatement. C'est la raison pour laquelle les patient-e-s sont surveillé-e-s pendant plusieurs heures pendant et après le traitement. De plus, le traitement aux anticorps peut entraîner une fatigue et une perte d'appétit.

4.4 Effets secondaires de la radioimmunothérapie

En règle générale, la radioimmunothérapie a peu d'effets secondaires. Dans les deux premières semaines, les effets secondaires ressemblent à ceux du traitement par anticorps (voir 4.3). La radiothérapie qui s'ajoute aggrave généralement la fatigue et le manque d'appétit pendant quelques jours. Les cellules sanguines ne baissent le plus souvent qu'au bout de trois à six semaines. Cependant, les infections graves, l'anémie et les hémorragies sont rares. Avant une radioimmunothérapie, on vous remettra des documents d'information complets qu'il est recommandé de lire.

4.5 Fatigue chronique

La fatigue est souvent méconnue ou n'est pas prise au sérieux. Or, elle peut nuire gravement à la qualité de vie des patients. Au sens médical, la fatigue chronique est un épuisement qui dépasse une sensation de fatigue normale. Les patient-e-s se sentent épuisé-e-s, dépourvu-e-s d'énergie, abattu-e-s. La fatigue est l'un des effets secondaires les plus fréquents de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Contrairement à une fatigue normale, dans le cas du traitement anticancéreux, il ne suffit pas de bien dormir pour y remédier. Suite à une chimiothérapie, la fatigue peut se maintenir pendant un certain temps.

« La fatigue est l'un des effets secondaires les plus fréquents de la chimiothérapie et de la radiothérapie. »


Causes possibles

La tumeur en elle-même joue certainement un rôle décisif dans 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 causer la fatigue chronique. Elle peut être renforcée par la douleur, les nausées, l'énerverment ou les problèmes respiratoires.

Il convient de soigner au mieux les causes de la fatigue chronique. Il est important d'avoir un rythme quotidien régulier, comprenant des phases d'activité et des phases de repos. Des promenades régulières ou un sport doux atténuent la fatigue. Évitez de dormir trop longtemps pendant la journée. Parlez du traitement des troubles du sommeil ou d'un soutien psycho-oncologique d'accompagnement avec votre médecin. La brochure «Fatigue, à nous deux» de la Ligue suisse contre le cancer propose des informations complètes sur la fatigue chronique (voir chapitre 17.2).

4.6 Chute de cheveux

Aujourd'hui encore, les patient-e-s atteint-e-s d'un lymphome risquent souvent de perdre leurs cheveux (alopécie). La chimiothérapie et la radiothérapie détruisent des cellules qui se divisent rapidement. Les cellules cancéreuses en font partie, mais aussi les cellules du cuir chevelu. C'est pourquoi nombre de patients cancéreux souffrent d'une chute des cheveux partielle ou temporaire. Tous les médicaments ne sont pas identiques pour ce qui est de cet effet secondaire, mais il y a des médicaments qui entraînent presque toujours une alopécie, par exemple l'adriamycine, l'endoxan ou l'étopophos, contenus dans les protocoles R-CHOP et BEACOPP. En général, les cheveux commencent à tomber deux à quatre semaines après la première chimiothérapie. Une fois la chimiothérapie achevée, il se peut



que les cheveux repoussent encore plus drus qu'avant. Une alopecie durable, par exemple suite à une radiothérapie très fortement dosée, est aujourd'hui très rare.

Inadaptée en cas de lymphome

Il n'existe pas à ce jour de méthode vraiment efficace contre la chute des cheveux induite par les cytostatiques, à l'exception du casque froid. Mais comme les cellules malades du lymphome peuvent se dissimuler n'importe où dans le corps, cette méthode n'est pas adaptée à la chimiothérapie dans le cas d'un lymphome.

Conseils:

- Si vous décidez de porter une perruque ou un postiche, faites-en l'achat précocement.
- 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 ne souhaitez pas porter de perruque, vous pouvez donner libre cours à votre créativité en portant des foulards, 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.

4.7 Inflammations des muqueuses buccales

La chimiothérapie peut causer des inflammations douloureuses de la cavité buccale et de la gorge car elle porte atteinte aux muqueuses de la bouche. Le risque d'aphtes et d'infections est accru. C'est ce que l'on appelle une inflammation des muqueuses buccales, effet secondaire désagréable de la chimiothérapie.

Conseil:

- Consultez un dentiste avant le début du traitement, utilisez une brosse à dents souple, effectuez un bain de bouche après chaque repas.



5 Travail, soins, aide et accompagnement



5.1 Capacité à travailler

Certaines personnes atteintes d'un lymphome sont parfaitement capables de travailler et souhaitent rester en activité. Par contre, si vous ne vous sentez pas bien ou si un traitement intensif doit avoir lieu, demandez à votre médecin de vous mettre en arrêt-maladie. Pendant un traitement, il est préférable de faire une pause plutôt que de se traîner au travail et de fatiguer l'organisme encore plus.

« La plupart des employeurs comprendront votre situation. »

La plupart des employeurs comprendront votre situation. Ils sont de plus assurés contre les maladies de leurs employé-e-s. Si vous craignez des difficultés avec votre employeur, adressez-vous au service social de votre entreprise ou à une ligue régionale contre le cancer (voir les adresses au chapitre 17.2). La Ligue contre le cancer peut effectuer pour vous des négociations délicates si vous avez l'impression de ne pas pouvoir y parvenir seul.

5.2 Droit du travail, devoir d'information

Le droit du travail règle avec précision le devoir d'information lors d'une candidature. Le guide de la Ligue suisse contre le cancer «Maladie chronique? – prestations des assurances sociales», Guide pratique 2016, indique:

«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 six 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 le 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 l’employeur questionne directement le candidat sur son état de santé présent ou passé, celui-ci est tenu de répondre conformément à la vérité. Seule exception, les maladies passées sans risque sérieux de rechute, dont il n’est pas nécessaire de parler.»

«Celui ou celle qui cache une maladie malgré une question précise commet un dol. Si la chose est découverte, 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.»

Pour plus d’informations, veuillez consulter le guide en question sur le site Internet de la Ligue suisse contre le cancer.

5.3 Soins et suivi

Toutes les personnes atteintes d’un lymphome n’ont pas forcément besoin de soutien physique. Bien souvent, c’est un soutien émotionnel qui est important: le fait de savoir qu’on n’est pas tout-e seul-e. 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 faire tout le travail à sa place ou de prendre la personne avec des pincettes. Ce qu’il faut, c’est débarrasser la ou le malade des tâches qui sont devenues trop difficiles ou trop fatigantes pour elle ou pour lui.



Si cependant il est nécessaire au cours du traitement et de l'évolution de la maladie de soigner la patiente ou le patient à la maison, la famille et les amis peuvent alors demander de l'aide. Les services

Les ligues régionales
contre le cancer répondront
à vos questions et vous
aideront dans vos démarches
auprès des institutions.

d'aide et de soins à domicile (Spitex) viennent chez vous régulièrement, prodiguent 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 aussi un service d'aide et de soins spécialisé dans l'aide aux cancéreux («Onkospitex», «Spitalexterne Onkologiepflege»). Celui-ci s'occupe des soins prescrits par le médecin, surveille le traitement de la douleur, fait les piqûres, les perfusions et organise si nécessaire la location d'un lit médical.

Les prestations des services d'aide Spitex sont prises en charge par les caisses-maladie si elles ont été prescrites par le médecin. Cependant, il reste la quote-part à payer. La Ligue contre le cancer propose des conseils et un soutien qui sont utiles à beaucoup de patients (voir adresses au chapitre 17.2).

De nombreux malades 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 répondront à vos questions et vous aideront dans vos démarches auprès des institutions.

Pour plus d'informations, veuillez consulter le guide «Maladie chronique? – prestations des assurances sociales», disponible auprès de la Ligue suisse contre le cancer.


5.4 **Accompagnement psychologique (psycho-oncologie)**

La psycho-oncologie soutient les personnes touchées et leurs proches au cours d'une phase difficile due à la maladie ou au traitement. Elle porte sur les conséquences psychiques et psychosociales de la maladie cancéreuse et se concentre sur le bien-être du patient cancéreux en fonction de la situation dans laquelle celui-ci se trouve. En général, les thèmes suivants sont abordés: peur d'une rechute, recherche d'un sens, gestion des effets secondaires du traitement et de la douleur, famille, couple et stratégies de gestion de la maladie.

De plus en plus souvent, les services d'oncologie proposent des consultations de psycho-oncologie dirigées par des psychologues ou des psychiatres.

5.5 **Santé psychique**

Chaque personne touchée doit gérer individuellement son diagnostic de cancer. Certain-e-s patient-e-s voient un sens profond à leur maladie, d'autres pas du tout. Bien souvent, suite au diagnostic de cancer, on marque un temps d'arrêt. Certain-e-s pensent: «Si je continue comme si de rien n'était, rien ne va changer, et la maladie ne changera pas non plus». Nombre de personnes pensent que le psychisme joue un rôle important dans les maladies. Mais la science n'a pas de preuves indubitables de l'intensité de l'effet réel du psychisme sur l'évolution de la maladie. Ce qui est sûr, c'est qu'il n'y a pas de «personnalité cancéreuse», sujette à un plus grand risque de cancer de par son caractère. Mais on sait aussi depuis toujours que le corps et l'esprit vont ensemble. Pour certaines personnes touchées, il peut être important de faire un changement, de définir des objectifs, pour ne plus se sentir victimes d'une maladie qui fait peur.



Il y a diverses possibilités de faire quelque chose pour améliorer sa santé psychique:

- Modifications du mode de vie
- Thérapies énergétiques telles que kinésiologie ou polarité par exemple
- Psychothérapie (seul-e ou en groupe)
- Thérapie par l'art ou par la peinture, eurythmie
- Visualisation de Simonton
- Méditation, spiritualité
- Entraînement mental

(voir aussi le chapitre 3.9)

5.6 Organisations de patients, groupes d'entraide

Il existe en Suisse diverses organisations de patients qui peuvent vous aider et vous conseiller. L'organisation «ho/noho –Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige» propose des groupes de parole dans diverses régions.

Dans les groupes d'entraide, on aborde des problèmes personnels. On y échange aussi des informations et des expériences concernant les traitements. Les groupes d'entraide se réunissent toujours en petits groupes pour que personne ne soit perdu dans la masse. Les rencontres sont ouvertes aux personnes directement concernées et à leurs familles. Ainsi, il y a un équilibre parmi les participant-e-s entre donner et recevoir. Pour que tous les problèmes puissent être abordés librement et sans crainte, les membres s'engagent à la discrétion vis-à-vis de l'extérieur. Ainsi les participant-e-s se sentent-ils acceptés et compris au sein du groupe. Ceci renforce la confiance en soi et aide en même temps à améliorer les contacts extérieurs au 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 à une phase difficile. Les rencontres avec des personnes touchées par la même maladie aident à analyser et gérer son lymphome de manière active et constructive.

5.7 Pour les parents concernés

Le diagnostic de lymphome est non seulement un choc pour la personne touchée, mais aussi pour toute la famille. Le patient/la patiente, le conjoint/la conjointe et les enfants ont peur et sont inquiets. Pour les parents, nombre de questions se posent:

- Qui doit le dire aux enfants?
- Est-il judicieux de dire à mon enfant que j'ai un cancer?

Qui doit le dire aux enfants?

La réponse dépend de la situation familiale. Dans l'idéal, les deux parents parleront avec l'enfant, de sorte que l'enfant sentira dès le début que tout le monde est impliqué et joue cartes sur table. Si cela n'est pas possible, les questions suivantes pourront vous aider à décider:

- Avec qui l'enfant parle-t-il le plus facilement de ses sentiments?
- À qui se confie-t-il lorsqu'il a un malheur?
Y a-t-il une personne de confiance?
- Qui dans la famille se sent capable de parler avec l'enfant du cancer de l'un des 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. Le slogan pourrait être: «Nous allons y arriver tous 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.

Est-il judicieux de dire à mon enfant que j'ai un cancer?

Oui, dans tous les cas. Dans la famille, il n'est pas possible de faire de la maladie un secret d'adultes. L'enfant sentira très vite qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Un simple regard entre les parents, une conversation téléphonique interrompue ou des larmes dans les yeux sont des signes que même un jeune enfant perçoit: «Il y a quelque chose qui donne du souci aux parents!» Si l'enfant sent qu'il y a quelque chose de menaçant dans l'air mais ne sait pas ce que c'est, il risque d'imaginer de quoi il retourne, éventuellement quelque-chose d'encore beaucoup plus grave qu'un cancer.

Par conséquent, parlez à votre enfant de votre maladie. Il est important pour l'enfant de savoir qu'il est mis au courant en cas de modifications importantes touchant la famille, sans quoi il se sentira exclu et isolé. Appelez le cancer par son nom pour éviter les incertitudes.

5.8 Si une personne proche est atteinte d'un lymphome

Comment pouvez-vous aider?

Vous avez appris qu'une personne proche est atteinte d'un cancer. Vous êtes très ému-e et vous demandez comment l'aider. Chaque personne est différente, a ses propres besoins, et chaque personne qui doit accepter un diagnostic de cancer cherche et trouve sa propre manière de gérer la maladie et le traitement.

Si vous souhaitez aider, voici quelques conseils. Nombre de personnes sont tout d'abord démunies lorsqu'elles apprennent qu'une personne proche est malade, elles ne savent donc pas comment réagir sur le moment. Parfois, elles craignent de déranger la personne touchée en appelant par téléphone ou en envoyant un e-mail. Du coup, elles ne se manifestent pas. Or, les personnes touchées sont en général

contentes de savoir que la famille et les amis s'enquîèrent de leur santé et pensent à elles.

Il y a diverses manières de proposer de l'aide:

- Dites à la personne touchée que vous êtes à sa disposition en cas de besoin.
- Proposez de l'accompagner chez le médecin ou de vous occuper des rendez-vous.
- Proposez de vous occuper de temps en temps ou régulièrement des enfants.
- Proposez votre aide pour les travaux de la maison: ménage, lessive, cuisine, jardinage, etc.
- Faites quelque chose dont vous pensez que cela fera plaisir au patient/à la patiente.

Prenez soin de vous aussi

Un diagnostic de lymphome déclenche des angoisses et des incertitudes chez la personne touchée et ses proches. À présent, la patiente/ le patient et sa maladie sont au premier plan et il se peut alors que les proches négligent leurs propres besoins et évitent de parler de leurs problèmes car cela leur semble sans importance dans cette situation.

Or, il est important que les proches n'oublient pas leurs propres intérêts. Malgré toute la bonne volonté du monde, il se peut que les réserves d'énergie ne suffisent pas à gérer toutes les obligations de la vie quotidienne. Il est donc important pour les proches de ne pas se surcharger et de respecter leurs propres limites. Pendant la journée, il est bon de se réserver des espaces libres, des plages de temps pour allonger ses jambes et se détendre, lire le journal ou écouter de la musique. Si les proches ont des problèmes, il ne faut pas qu'ils hésitent à rechercher de l'aide dans cette situation. Des ami-e-s proches, des membres de la famille ou des collègues pourront venir en aide.



6 Questions fréquentes





Est-ce que je vais pouvoir continuer à faire du sport?

Du point de vue médical, le sport n'est absolument pas contre-indiqué. Évitez cependant des efforts physiques excessifs et veillez à des efforts équilibrés. Adaptez vos activités physiques à votre état du moment. Une pratique sportive régulière a un effet positif sur l'état général et sur le moral. Pendant les phases de traitement, il convient d'éviter le sport de haut niveau.

Comment mon entourage va-t-il réagir à ma maladie?

Encore aujourd'hui, le cancer est bien souvent un sujet tabou dans notre société: on n'y pense consciemment que si quelqu'un est touché dans l'entourage direct. Les réactions sont diverses car nombre de gens, malades ou non, sont très démunis face à cette thématique. Les uns prennent leurs distances parce qu'ils ne savent pas comment la gérer ou parce qu'ils sont mal renseignés au sujet du cancer.

Les proches se sentent souvent très démunis et impuissants parce qu'ils ont le sentiment de ne rien pouvoir faire. Mais leur présence et leur réconfort représentent une aide extrêmement appréciable.

Comment trouver les mots justes?

Il est très difficile de dire: «J'ai un cancer.» Le fait de prononcer cette phrase à haute voix peut déclencher des émotions que vous aviez refoulées jusqu'alors. Parler avec quelqu'un de la maladie la rend encore plus réelle. Il peut être difficile de trouver les mots justes, mais cela a un effet thérapeutique car vous vous avouez en même temps votre maladie. Cela peut être une étape importante pour gérer le cancer et vivre avec la maladie.

C'est à vous de décider si vous voulez informer votre entourage du degré de gravité de la maladie. Mieux les personnes qui vous entourent sont informées, mieux elles pourront vous soutenir.

Comment le dire à mon conjoint ou ma conjointe?

Votre conjoint-e est probablement la première personne à laquelle vous allez parler du diagnostic de cancer. Il ou elle va s'occuper de vous et vous soigner pendant le traitement et saura au mieux vous soutenir. Il est donc important de parler franchement et honnêtement de votre maladie et du pronostic. Si vous permettez à votre conjoint-e de vous accompagner aux consultations médicales, vous vous sentirez peut-être moins isolé-e. Si votre conjoint-e vous soutient à tous les niveaux, la lutte contre le cancer pourra devenir une tâche commune.

6.1 Questions au médecin

6

N'hésitez pas à poser des questions à votre médecin. Préparez-vous aux entretiens avec votre médecin.

Questions sur le diagnostic:

- Qu'est-ce qu'un lymphome?
- De quel type est mon lymphome?
- Est-ce un lymphome indolent ou agressif?
- À quel stade la maladie se trouve-t-elle?
- Que signifie le diagnostic pour ma vie?
- Quelles sont les possibilités de traitement disponibles?
- Combien de temps le traitement va-t-il durer?
- Quelles sont les chances de succès du traitement?
- Quelles sont les chances de guérison?
- Quelles sont les séquelles éventuelles?
- Où le traitement aura-t-il lieu?
- Quel sera l'effet du traitement sur ma vie quotidienne?
- Pourrai-je travailler pendant le traitement?
- À quelles modifications dois-je m'attendre?
- Faut-il prévoir quelque chose de particulier pour la prise en charge des enfants, de membres de la famille âgés, etc.?

Questions sur le traitement:

- Quel est le traitement prévu pour moi?
- Comment le traitement aura-t-il lieu?
À quel intervalle et pendant combien de temps?
- Le traitement nécessite-t-il une hospitalisation ou est-il réalisé en ambulatoire?
- Combien de temps un traitement dure-t-il?
- Ce traitement peut-il guérir ma maladie?
- Que puis-je faire pour moi pendant le traitement?
- À quoi dois-je faire attention?
- Que se passe-t-il si je rate un rendez-vous de traitement?
- Quand faut-il mettre le médecin au courant?

Questions sur les effets secondaires:

- À quels effets secondaires et risques dois-je m'attendre?
- Pourquoi des analyses de sang régulières sont-elles nécessaires?
- Que dois-je faire si j'ai soudain de la fièvre ou un autre problème grave?
- Y a-t-il des aliments qui me sont recommandés ou déconseillés?
- Ai-je le droit de boire de l'alcool?
- En cas de questions, qui puis-je appeler et quand?

Questions une fois le traitement terminé:

- Comment savoir si le traitement est réussi?
- Quels sont les examens de contrôle nécessaires et à quel intervalle?
- En cas de problèmes, à qui puis-je m'adresser après le traitement?
- Quelle est la probabilité de récurrence de la maladie et que se passe-t-il dans ce cas?
- Quels sont les symptômes de récurrence?
- Quelles sont les modifications à prévoir pour ce qui est de mon travail, de ma famille, etc.?

Vous trouverez également des conseils à ce sujet dans la brochure de ho/noho «Mon lymphome: les questions à poser».



7 Droits du patient et assurances



7.1 Assurance-maladie et autres assurances

Les personnes
aux revenus modestes
ont droit à une réduction des
primes des caisses-maladie,
lesquelles sont différentes
suivant le canton.

Les assureurs doivent accepter tous les requérant-e-s, sans réserve, dans cette assurance de base, indépendamment de leur âge et de leur état de santé. Les personnes aux revenus modestes ont droit à une réduction des primes des caisses-maladie, lesquelles sont différentes suivant le canton. Les prestations

qui doivent être prises en charge par une caisse-maladie sont déterminées avec précision. Si on vous recommande un traitement, il faut tout d'abord voir avec votre caisse-maladie si elle en prend les frais en charge. En principe, c'est le médecin traitant qui dépose la demande de prise en charge pour un médicament spécifique. Il doit vous informer d'éventuels coûts non pris en charge par l'assurance-maladie. En cas de questions ou de problèmes en rapport avec 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 les liens Internet pour plus d'informations. Diverses organisations proposent ces services, parfois gratuitement.

Dans le cas d'assurances complémentaires devant être nouvellement conclues, d'autres règles s'appliquent. Les assureurs ont le droit d'effectuer ce qu'on appelle un examen du risque avant d'accorder une assurance complémentaire. Les personnes atteintes d'un lymphome sont considérées par tous les assureurs comme faisant partie d'un

groupe à risque, indépendamment de l'évolution du traitement, et ne sont acceptées que sous réserves. Le même problème peut se poser pour une assurance-vie au capital assuré relativement élevé (200 000 francs). Dans ce cas, les assureurs ont également le droit d'effectuer un examen du risque et ne vous proposeront une assurance que sous réserves. Si vous décédez précocement d'un lymphome, le capital assuré ne serait pas versé. Ceci peut également avoir un effet sur une demande de crédit ou d'hypothèque auprès d'une banque. En effet, une assurance-vie est alors souvent demandée comme garantie.


Les coûts liés à une étude scientifique sont généralement répartis comme suit:

- Les coûts liés directement à l'étude sont le plus souvent pris en charge par le centre de recherche.
- Les coûts liés à l'étude, mais qui existeraient également dans le cas d'un traitement habituel, sont pris en charge par les caisses-maladie.

Afin d'éviter les mauvaises surprises, nous vous recommandons de toujours vous adresser préalablement à votre caisse-maladie.

7.2 Prestations de l'assurance-maladie obligatoire

- Les coûts de diagnostic et de traitement des maladies et de leurs séquelles sont couverts par l'assurance de base. Mais toutes les prestations doivent être efficaces, adéquates et économiques. Le ou la patient-e doit prendre en charge la franchise qu'il ou elle a choisi ainsi qu'une quote-part de 10% du coût des traitements, à concurrence de 700 francs par an.
- Les médicaments sont pris en charge dans la mesure où ils ont été prescrits par un médecin et font partie de la liste des spécialités



et de la liste des médicaments avec tarif. Pour la participation aux coûts, la réglementation mentionnée ci-dessus s'applique.

- 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 faisant partie de 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 coûts d'aide et de soins à domicile (services Spitex ou aide et soins en oncologie reconnus) sont pris en charge s'ils ont été prescrits par un médecin. La prescription médicale est valable pour 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.
- Les coûts des soins dans un établissement médico-social ou dans l'unité de soins médico-sociaux 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. Ceci nécessite 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.

7.3 **Au travail**

Si vous avez un diagnostic de lymphome mais que vous vous sentez parfaitement apte à travailler, vous n'êtes pas obligé-e de faire part du diagnostic à votre employeur. Même si le lymphome et le traitement ont des conséquences sur la capacité à travailler, il n'est pas obligatoire d'informer l'employeur du type de maladie. Par contre, il faut dans ce


cas lui dire que votre capacité à travailler est réduite en raison d'une maladie. Pour que le travail ait lieu dans des relations de franchise et de confiance, il est recommandé de parler franchement de la maladie cancéreuse. Généralement, à partir du quatrième jour d'absence pour cause de maladie, un certificat médical est requis. Celui-ci indique le degré d'incapacité à travailler et la durée de l'absence.

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 ce délai n'est pas valable.

Si vous ne pouvez plus travailler pour cause de maladie, vous avez droit à votre salaire pendant un certain temps. Les prétentions sont calculées pendant une année de service. S'il y a plusieurs absences dans une même année de service, celles-ci s'additionnent. Le maintien du revenu dépend du nombre d'années de service et du canton dans lequel vous travaillez.

Il se peut que votre employeur ait conclu une assurance facultative d'indemnités journalières pour couvrir les absences de longue durée. Cette assurance couvre en général 80% du salaire pendant un délai relativement long (souvent 720 jours). Vous trouverez les détails à ce sujet dans votre contrat de travail. Au bout de 720 jours, les indemnités journalières cessent définitivement, même en cas d'incapacité de travail seulement partielle. Si l'incapacité de travail se prolonge, il faut penser suffisamment tôt à s'inscrire auprès de l'assurance-invalidité (AI). Une requête d'AI doit dans la mesure du possible être déposée

Si vous avez un diagnostic de lymphome mais que vous vous sentez parfaitement apte à travailler, vous n'êtes pas obligé-e de faire part du diagnostic à votre employeur.



au moins six mois avant la fin de l'assurance d'indemnités journalières. À cet effet, il faut demander le formulaire correspondant auprès de l'office AI du canton de domicile.

Depuis le 1^{er} janvier 2008, il existe de plus des possibilités de détection et d'intervention précoces. Il s'agit-là de moyens préventifs de l'AI destinés à détecter rapidement les personnes présentant un risque d'invalidité et à prendre des mesures adéquates pour éviter l'invalidité. La déclaration de détection précoce n'est pas une demande de prestations de l'AI.

Renseignez-vous le plus tôt possible sur les conditions offertes par votre employeur. L'office cantonal du travail peut également vous fournir de plus amples renseignements. De manière générale, vous pouvez aussi vous adresser au service social de l'hôpital ou de votre commune pour les questions financières. Les ligues cantonales contre le cancer peuvent aussi vous renseigner.

7.4 Droits du patient

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 ainsi qu'à l'autodétermination. En raison du Code Civil (CC), ces droits s'appliquent également dans la sphère privée, c'est-à-dire dans les relations entre personnes privées. Ils sont importants dans les rapports avec les hôpitaux, les administrations de la santé et les médecins. La liste ci-dessous comprend aussi les principaux éléments de la Charte européenne des droits du patient ainsi que les «Droits et devoirs des patient-e-s» de la plate-forme suisse des organisations de patients.

- Droit à l'accès au traitement: chacun-e a droit à l'accès aux prestations dont il ou elle a besoin en raison de son état de santé. Les hôpitaux publics doivent être accessibles à tout le monde à égalité, indépendamment des moyens financiers, du domicile, du type de maladie ou du moment où les prestations sont demandées.

Chacun-e a droit à l'accès
aux prestations de santé
dont il ou elle a besoin en
raison de son état de santé.

- Liberté de choix du prestataire: dans l'assurance de base, les patient-e-s ont le droit de s'adresser au prestataire de leur choix. Cependant, les personnes n'ayant pas d'assurance complémentaire ne peuvent se faire soigner que dans un hôpital se trouvant dans le canton de leur domicile.
- Liberté de choix du traitement: les patient-e-s ont le droit de refuser un traitement qui leur est proposé ou de choisir un autre traitement. Les caisses-maladie sont tenues de couvrir un autre traitement équivalent par une somme correspondant au minimum au prix du traitement conseillé.
- Droit à l'innovation: chacun-e a droit à l'accès aux processus novateurs – dans le diagnostic également – conformément aux processus de référence à l'échelle internationale et indépendamment de considérations économiques ou financières.
- Droit à un deuxième avis: les patient-e-s ont le droit de demander un deuxième avis médical. Ceci signifie qu'ils peuvent demander l'avis d'un-e autre spécialiste si le premier leur a recommandé une opération chirurgicale ou un traitement présentant des risques élevés et des effets secondaires probablement importants. 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: chacun-e a droit à des programmes diagnostiques ou thérapeutiques correspondant aussi précisément que possible à ses besoins personnels.
- Devoir de diligence: un traitement médical ne peut jamais garantir la guérison. Mais les patient-e-s ont droit à être soigné-e-s dans les règles de l'art et avec prudence.
- Droit à la protection des données et au respect de la sphère privée: chacun-e a droit au traitement confidentiel de ses données et informations personnelles dans le cadre d'examens diagnostiques,

Les médecins ont le devoir d'informer les patient-e-s de telle sorte que ceux-ci soient en mesure de prendre une décision libre sur le traitement proposé.



de consultations médicales générales ou spécialisées et de traitements, y compris interventions chirurgicales. Ceci comprend également les informations portant sur son état de santé et les éventuelles mesures diagnostiques ou thérapeutiques, ainsi que la protection de sa sphère privée.

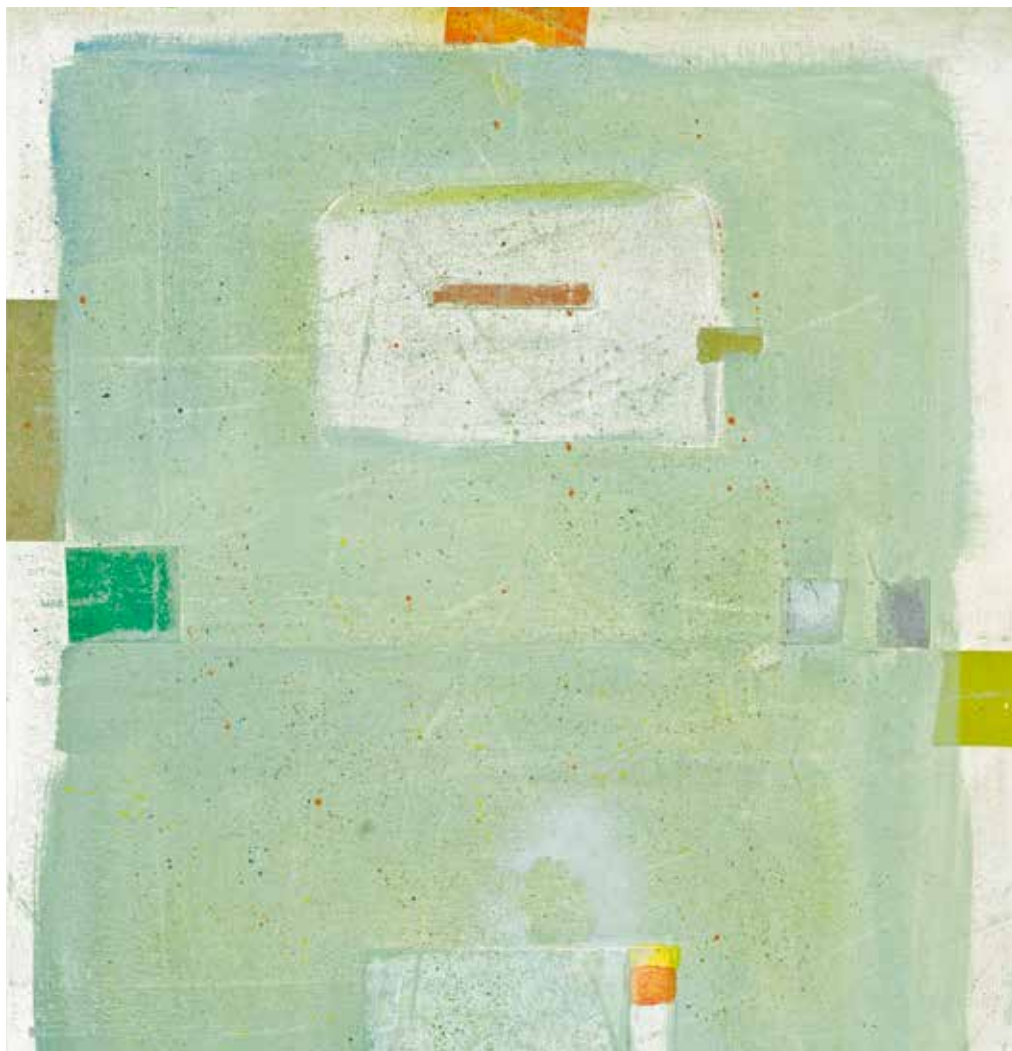
- Les exceptions au secret médical ne sont autorisées que si une loi le précise, si la personne concernée donne son consentement ou si une administration délivre le médecin du secret médical. Ceci n'est possible que si des raisons graves l'exigent.
- Droit à consulter son dossier médical: les patient-e-s ont le droit de consulter leur dossier médical complet s'ils le souhaitent.
- Pas d'examens ou de traitements forcés: un examen ou un traitement effectué contre la volonté de la patiente ou du patient est une atteinte grave à la liberté personnelle.

- **Droit à l'information:** les médecins ont le devoir d'informer les patient-e-s de telle sorte que ceux-ci soient en mesure de prendre une décision libre sur le traitement proposé. Avant de prescrire un traitement contre le lymphome, le médecin doit donc informer sur les effets, les éventuels effets secondaires et séquelles à long terme.

Le médecin doit également parler des alternatives et exposer clairement les conséquences d'un éventuel refus du traitement. Le médecin doit également, d'après une décision du Tribunal fédéral, informer la patiente ou le patient de lacunes éventuelles dans la prise en charge des coûts par l'assurance-maladie. Seul-e un-e patient-e conscient-e de toutes les chances, de tous les problèmes, risques et alternatives, peut donner son consentement éclairé à un traitement médical.

|| Informations sur les différents types de lymphomes

II Les lymphomes les plus courants





8 Le lymphome diffus à grandes cellules B

8.1 Introduction

Le lymphome diffus à grandes cellules B est le plus fréquent des lymphomes. Environ un tiers des lymphomes font partie de ce groupe, à son tour divisé en sous-groupes en fonction de certaines caractéristiques. Dans plusieurs pays européens, la fréquence de cette maladie s'est régulièrement accrue au cours des dernières décennies, en particulier chez les personnes d'un certain âge, sans qu'on parvienne précisément à élucider la cause de cette évolution. Le lymphome diffus à grandes cellules B peut apparaître à tout âge, mais environ la moitié des patients ont plus de 60 ans. Les facteurs qui causent la maladie sont inconnus. La seule chose que l'on sait est que les patients au système immunitaire affaibli, patients séropositifs au VIH ou ayant subi une greffe d'organe par exemple, ont un risque nettement plus grand de contracter ce lymphome.

En l'absence de traitement, le lymphome diffus à grandes cellules B peut progresser de manière agressive et rapide. En l'espace de quelques semaines, les ganglions lymphatiques peuvent gonfler et causer des symptômes. Le lymphome diffus à grandes cellules B est donc considéré comme un lymphome agressif. Ce terme peut sembler dramatique, mais il recèle aussi des aspects positifs: il s'agit de lymphomes à croissance rapide, mais en général, ils répondent bien aux traitements (radiothérapie et chimiothérapie). La bonne nouvelle est que les traitements standard actuels permettent de guérir la plupart des lymphomes diffus à grandes cellules B.

8.2 Symptômes

Les symptômes du lymphome diffus à grandes cellules B sont des sueurs nocturnes abondantes, une fièvre inexplicable ou une perte de poids involontaire (ce que l'on appelle les symptômes B). Ces symptômes peuvent aussi signaler un autre type de lymphome. En revanche, ils ne touchent pas tous les patients atteints d'un lymphome.


À part ces symptômes généraux, la plupart des patients constatent un gonflement rapide de leurs ganglions lymphatiques, en particulier des ganglions cervicaux, axillaires et inguinaux (c'est-à-dire au niveau du cou, des aisselles et de l'aîne). Les lymphomes agressifs touchent souvent des régions extérieures aux ganglions lymphatiques. Tous les organes peuvent être touchés (voir chapitre 16.4).

8.3 Diagnostic

Le diagnostic commence par un entretien approfondi et un examen corporel. Si le soupçon de lymphome se confirme, d'autres examens seront prescrits (voir chapitre 2.7). En fonction de la situation individuelle du patient, d'autres examens sont nécessaires pour pouvoir déterminer le meilleur traitement. Une TEP-CT en fait presque toujours partie, une ponction de moelle osseuse n'est pas toujours nécessaire.

8.4 Traitement

La maladie ayant généralement une évolution rapide et agressive, il faut commencer immédiatement un traitement intensif. À cet égard, de grands progrès médicaux ont été accomplis ces dernières années. Le traitement se base essentiellement sur une chimiothérapie classique, composée de plusieurs médicaments. La chimiothérapie parvient bien souvent à elle seule à guérir la maladie.



Ce traitement a été continuellement amélioré au cours des dernières années, par exemple par des intervalles de traitement plus courts et tout particulièrement par l'introduction d'un anticorps appelé rituximab. Le rituximab reconnaît les cellules cancéreuses et peut aider à les détruire. En associant l'anticorps à la chimiothérapie classique, on a obtenu une nouvelle amélioration des résultats de traitement et une augmentation nette du taux de guérison. Un traitement combiné est donc aujourd'hui le traitement standard du lymphome diffus à grandes cellules B. À noter que l'anticorps entraîne peu d'effets secondaires supplémentaires par rapport à la chimiothérapie et que le traitement n'est généralement pas plus mal toléré.

Les facteurs de croissance des cellules hématopoïétiques permettent d'atténuer les effets secondaires de la chimiothérapie sur le système de production des cellules sanguines. Ces facteurs réduisent le délai dont les globules blancs ont besoin pour se rétablir et le traitement est plus sûr car le risque d'infections graves au cours de la chimiothérapie diminue nettement. Cela est particulièrement important pour les patients souffrant de maladies concomitantes.

En fonction du degré d'extension de la tumeur, de sa position et de sa taille, une radiothérapie peut avoir lieu en complément. Grâce aux nouveaux traitements, la radiothérapie est moins souvent nécessaire. On utilise de plus en plus souvent les résultats de l'examen par TEP pour décider si une radiothérapie est encore nécessaire après la chimiothérapie.

En cas de récurrence du lymphome diffus à grandes cellules B après un traitement, une guérison reste possible à l'aide d'un deuxième traitement intensif. Il s'agit en général d'une chimiothérapie à haute dose suivie d'une greffe de cellules souches. Celles-ci n'est proposée que dans des centres spécialisés. Si cela n'est pas possible ou pas indiqué, d'autres mesures sont envisageables, chimiothérapies en particu-

lier, mais aussi divers nouveaux médicaments. Nombre de médicaments sont testés dans le cadre d'essais cliniques. Même si la maladie n'est alors pas toujours définitivement éliminée, ces traitements permettent en général de la faire reculer et de soulager nombre de symptômes.

Les concepts de traitement mentionnés ci-dessus portent sur un lymphome diffus à grandes cellules B touchant le plus souvent plusieurs sites de ganglions lymphatiques. Ils devront être adaptés dans des situations particulières. Tel est le cas par exemple pour des formes de lymphome diffus à grandes cellules B touchant le cerveau ou les testicules.

8.5 Suivi

Une fois le traitement achevé avec succès, votre médecin parlera avec vous du suivi. Comme la plupart des rechutes de lymphomes diffus à grandes cellules B ont lieu dans les deux premières années et comme on dispose de traitements efficaces en cas de rechute, les contrôles seront plus fréquents au début. En général, on fait un contrôle tous les trois mois au cours des deux premières années. Ensuite, les contrôles ont lieu tous les quatre, six ou douze mois. Les examens de contrôle comprennent un examen clinique, des analyses de sang et, bien souvent, des radiographies ou échographies.



9 Le lymphome à cellules du manteau

9.1 Introduction

Le lymphome à cellules du manteau (LCM ou encore MCL pour «mantle cell lymphoma») fait partie du groupe des lymphomes à cellules B, et représente environ 5% de l'ensemble des lymphomes. La maladie apparaît en moyenne vers l'âge de 60 à 65 ans, les hommes sont nettement plus souvent touchés que les femmes. En l'absence de traitement, elle risque de progresser rapidement.

Elle a son origine dans des lymphocytes de la zone dite du manteau du ganglion lymphatique. Les causes précises du LCM sont encore aujourd'hui inconnues.

9.2 Symptômes

Les symptômes typiques du LCM sont des ganglions lymphatiques gonflés, souvent en différentes parties du corps. Ils ne sont généralement pas douloureux, mais grossissent au cours de l'évolution de la maladie. Chez certains patients, la maladie entraîne des symptômes tels que fatigue, perte de poids inexplicable ou sueurs nocturnes abondantes. Si la moelle osseuse est touchée, il se peut qu'il y ait un manque de globules sanguins, ce qui renforce la fatigue et peut déclencher une gêne respiratoire lors d'efforts.

Dans le cas du LCM, l'estomac et l'intestin sont plus souvent touchés que dans le cas d'autres lymphomes. Cela peut causer des maux d'estomac ou des troubles du transit intestinal. Il peut aussi y avoir du sang dans les selles, qui sont alors de couleur sombre ou ont des traces de

sang visibles. Chez certains patients, la rate grossit, ce qui peut provoquer une sensation de pression ou une douleur vive du côté gauche de l'abdomen. Dans certains cas, la maladie ne cause aucun symptôme et est découverte par hasard dans le cadre d'un bilan médical. Chez certains patients, les lymphocytes malades passent dans le sang. C'est ce que l'on appelle une évolution «leucémique», c'est-à-dire que les globules blancs sont en circulation.

9.3 Diagnostic


Pour le diagnostic, il faut prélever un échantillon de tissus (biopsie) d'un ganglion lymphatique ou d'un organe touché. Suite au diagnostic, on fait un bilan d'extension pour déterminer le stade et déceler d'éventuelles lésions menaçantes. En général, un examen par TEP-CT sera réalisé. D'autres examens peuvent être nécessaires dans certaines situations, par exemple une gastroscopie ou une coloscopie.

9.4 Traitement

Il n'y a que peu de patients présentant un lymphome localisé. Si vraiment un seul site de ganglions lymphatiques est touché, une radiothérapie peut éventuellement guérir le LCM. Mais dans la plupart des cas, la maladie est à un stade avancé, de sorte que le traitement doit être «systémique» (c'est-à-dire agir dans l'ensemble du corps).

Le traitement commence en général dès que le diagnostic est posé. Dans certains cas, il est possible de prévoir d'abord une phase d'observation sous contrôle médical étroit.

Vu la rareté du lymphome à cellules du manteau, son traitement est moins bien étudié que celui de lymphomes plus fréquents.



Le traitement vise d'une part à soulager et éviter les symptômes de la maladie, d'autre part, il est souhaitable que le patient puisse se passer de traitement aussi longtemps que possible.

Chez les patients de moins de 60-65 ans et n'ayant pas de maladies concomitantes graves, on utilise en général des traitements intensifs. Ils se composent tout d'abord de plusieurs chimiothérapies successives. Ensuite, on réalise le plus souvent une chimiothérapie à haute dose et une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Nombre de patients ayant plus de 65 ans, des traitements aussi intensifs sont souvent impossibles en raison des effets secondaires attendus. On emploie alors des traitements moins lourds.

Si vous en avez la possibilité, faites-vous soigner dans le cadre d'un essai clinique. Ce sont les résultats de tels essais qui ont permis l'autorisation de mise sur le marché de l'ibutinib, un inhibiteur de la tyrosine kinase (voir glossaire). Ce médicament peut se prendre sous forme de comprimé. Il agit contre le lymphome à cellules du manteau et a peu d'effets secondaires.

9.5 Suivi

En général, une fois le traitement achevé, des contrôles de suivi réguliers sont réalisés pour détecter dès que possible la nécessité d'un nouveau traitement. Les intervalles entre les contrôles et les examens pratiqués sont déterminés individuellement en concertation avec le spécialiste (hématologue, oncologue). Le suivi comprend des examens cliniques, des analyses de sang et, le cas échéant, des processus d'imagerie.

10 La maladie de Hodgkin

10.1 Introduction

La maladie de Hodgkin (aussi appelée «lymphome de Hodgkin» ou «lymphome hodgkinien») doit son nom au médecin anglais Thomas Hodgkin, qui décrit la maladie pour la première fois en 1832. La maladie de Hodgkin est l'un des lymphomes les plus fréquents chez le jeune adulte: les personnes touchées ont en général une trentaine d'années. Les hommes sont un peu plus souvent touchés que les femmes. Chaque année, environ 200 personnes contractent la maladie en Suisse. Il n'est pas rare que ces personnes aient eu par le passé une mononucléose infectieuse déclenchée par le virus d'Epstein-Barr (EBV). Le rapport entre ce virus et l'apparition du lymphome de Hodgkin n'est toujours pas élucidé. Presque tout le monde aura une infection à l'EBV au cours de sa vie, elle passe le plus souvent inaperçue et, dans l'immense majorité des cas, ne débouche pas sur un lymphome. À retenir: le lymphome de Hodgkin n'est pas une maladie contagieuse.

10.2 Symptômes

La maladie de Hodgkin se manifeste d'abord par un gonflement des ganglions lymphatiques, généralement au niveau du cou. Nombre de personnes touchées le remarquent par hasard en faisant leur toilette ou quelqu'un d'autre le leur fait remarquer. Ce gonflement n'est pas douloureux. Cependant, un fort gonflement dans le thorax n'est pas rare, de sorte que le ganglion appuie sur la trachée et entrave la respiration. Parfois, des démangeaisons se font sentir, pouvant être très désagréables. Près de la moitié des patients présentent aussi des sueurs nocturnes abondantes, une perte de poids et une fièvre inexplicable de plus de 38° (symptômes dits B). La fièvre peut se maintenir pendant des semaines et ne répond pas aux antibiotiques.

10.3 Diagnostic

Le diagnostic et le choix du traitement requièrent toute une série d'examens initiaux. Tout d'abord, il faut prélever des tissus (biopsie), ce qui nécessite en général une petite intervention chirurgicale. Celle-ci est réalisée dans une zone facile d'accès et aussi peu problématique que possible du point de vue esthétique (cicatrice).

Par ailleurs, diverses analyses de sang sont réalisées. L'examen par TEP-CT (voir glossaire) est aujourd'hui la norme. Un examen de la moelle osseuse n'est plus que rarement nécessaire.

Une fois ces examens initiaux achevés, le patient est classé dans l'un des trois groupes suivants: risque faible, moyen ou élevé. Le traitement est différent en fonction du groupe.

Chez les patients qui veulent éventuellement encore avoir des enfants, il faut aborder cette question rapidement car le traitement de la maladie de Hodgkin peut porter atteinte à la fertilité.

Les hommes peuvent faire congeler du sperme avant de commencer le traitement. Ce sperme pourra être utilisé ultérieurement pour concevoir un enfant. Chez la femme, il est aujourd'hui également possible de conserver des ovocytes. Une information précoce est importante car la mise en place de cette réserve prend du temps (voir chapitre 3.9).

10.4 Traitement


Risque faible

Un risque faible signifie que deux zones ganglionnaires au maximum, situées du même côté du diaphragme, sont touchées (p. ex. cou et aisselle). De plus, les tumeurs ne doivent pas être trop grosses. Le

traitement standard pour ce groupe de patients se compose de deux cycles de chimiothérapie et d'une radiothérapie. La chimiothérapie choisie est souvent le protocole ABVD (ABVD est l'abréviation des quatre médicaments anticancéreux adriamycine, bléomycine, vinblastine et dacarbazine). Elle requiert au total quatre perfusions avec deux semaines d'intervalle entre deux perfusions. Elle dure donc environ deux mois en tout. Malgré cette durée relativement courte, il faut s'attendre à une chute des cheveux et à d'autres effets secondaires typiques de la chimiothérapie (voir chapitre 4). Environ trois semaines après la fin de la chimiothérapie, on commence la radiothérapie, qui dure quant à elle environ trois semaines. La taille de la zone irradiée dépend de l'extension de la maladie diagnostiquée au départ. On s'efforce de limiter autant que possible ce que l'on appelle le «champ d'irradiation» ainsi que la dose de rayons. Une fois la chimiothérapie terminée, on procède généralement à un examen par TEP. Chez environ 80% des patients, la TEP est déjà négative après deux ou trois cycles d'ABVD, c'est-à-dire qu'en ce bref laps de temps, la maladie de Hodgkin a entièrement disparu.

Le traitement standard consiste à effectuer néanmoins une radiothérapie de la zone touchée au départ par la maladie. Le taux de récurrence après radiothérapie est d'environ 5% en l'espace de cinq ans, c'est-à-dire qu'une personne sur 20 devra subir un deuxième traitement. Celui-ci est généralement plus intensif que le premier. Il se peut même qu'un traitement à haute dose avec greffe de moelle osseuse soit nécessaire. Mais ce deuxième traitement permet à la plupart des patients de guérir.

Plusieurs études indiquent que l'on peut renoncer à la radiothérapie si la TEP est négative. Le taux de récurrence passe alors de 5 à 10%, c'est-à-dire qu'un patient sur dix devra subir un deuxième traitement. Là encore, la plupart des patients sont guéris après ce deuxième traitement.



Ce processus a l'avantage de réduire l'utilisation des rayons. En effet, il se peut que les rayons, même à faible dose, aient des effets secondaires à long terme. Si par exemple le cœur se trouve dans la zone irradiée, le risque d'athérosclérose et donc d'infarctus du myocarde peut augmenter à long terme. Avec le traitement habituel jusqu'à présent, les rechutes sont plus rares, mais tous les patients sont soumis aux rayons. La nouvelle démarche signifie que le taux de récurrence est légèrement plus élevé, mais étant donné que neuf patients sur dix présentant une TEP négative n'ont pas besoin de rayons, ils n'auront pas non plus de séquelles de la radiothérapie.

Il convient de soupeser soigneusement les deux variantes avec le médecin traitant.

Risque moyen

On parle de risque moyen lorsque certains ganglions lymphatiques sont très gros, qu'il y a en plus des symptômes B ou que la vitesse de sédimentation du sang est très élevée. Un protocole de chimiothérapie ayant fait ses preuves en particulier contre la maladie de Hodgkin à un stade avancé, est aujourd'hui employé aussi à ce stade: le protocole BEACOPP (bléomycine, étoposide, adriamycine, cyclophosphamide, oncovin, prednisone, procarbazine), administré deux fois en ambulatoire, à trois semaines d'intervalle. Les spécialistes parlent d'«escalade thérapeutique» parce que les doses de médicaments sont nettement plus fortes que dans un protocole standard. S'y ajoutent deux cycles du protocole ABVD. La chimiothérapie dure en tout au moins quatre mois et elle est suivie d'une radiothérapie. Si le traitement se déroule comme prévu, les rechutes sont à peine plus fréquentes que chez les patients à faible risque.

De même que chez les patients présentant un risque faible, les experts discutent actuellement la possibilité de laisser tomber la radiothérapie si la TEP montre une disparition complète de la maladie

de Hodgkin suite à la chimiothérapie. Cette question est actuellement à l'étude dans le cadre d'essais cliniques. Demandez à votre médecin si vous pouvez participer à un essai clinique.

Risque élevé

Dans le cas d'une maladie de Hodgkin à un stade avancé, les ganglions lymphatiques sont touchés dans l'ensemble du corps. D'autres organes tels que foie, poumon ou moelle osseuse peuvent aussi être envahis par des cellules cancéreuses. À ce stade, on réalise habituellement six cycles du protocole BEACOPP décrit ci-dessus (dans la mesure du possible à trois semaines d'intervalle), bien souvent sans radiothérapie. Ce protocole thérapeutique peut être très pénible. L'ensemble du traitement plus convalescence peut durer jusqu'à neuf mois. Le nombre de rechutes est un peu plus élevé que dans le cas d'un lymphome hodgkinien à faible risque. Cependant, le pronostic s'est nettement amélioré depuis une dizaine d'années.

Le traitement d'une récurrence doit être intensif, il requiert le plus souvent une hospitalisation. Dans la plupart des cas, il s'agit d'une chimiothérapie à haute dose suivie d'une autogreffe de cellules souches. Dans ce cas également, le taux de guérison après ce deuxième traitement est élevé.

Le diagnostic et le traitement de la maladie de Hodgkin ont le plus souvent lieu en Suisse dans le cadre d'essais cliniques. Les patients peuvent recevoir dans ce cadre les substances et traitements les plus modernes. Nombre de centres participent aux études d'optimisation de traitements du groupe d'étude allemand sur la maladie de Hodgkin «Deutsche Hodgkin-Studiengruppe» (informations en allemand ou en anglais sous www.lymphome.de). En Suisse, c'est le Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer (SAKK) qui coordonne ces essais (www.sakk.ch). Si vous ne souhaitez ou ne pouvez pas participer à une étude, un traitement standard hors étude pourra être effectué.



10.5 Suivi

Le suivi aura lieu dans les premières années tous les trois à quatre mois, puis tous les six mois et, au bout de la cinquième année environ, une fois par an. Les rechutes se produisent en général dans les premières années, elles sont très rares au bout de cinq ans. La question de séquelles éventuelles à long terme est alors plus importante. Les poumons, le cœur et la thyroïde doivent être régulièrement contrôlés, ainsi que le sein chez la femme ayant subi une radiothérapie (mammographie, IRM, etc.).

11 Le lymphome folliculaire


11.1 Introduction

Le lymphome folliculaire est le lymphome indolent, c'est-à-dire d'évolution lente, le plus fréquent. Environ 20% des lymphomes malins sont des lymphomes folliculaires. Sa fréquence a nettement augmenté au cours des dernières décennies. En Suisse, sur 100 000 habitants, cinq à sept personnes contractent chaque année un lymphome folliculaire. Lors du diagnostic, les patients ont généralement une soixantaine d'années. Le lymphome folliculaire est légèrement plus fréquent chez les femmes que chez les hommes.

On ne sait pas précisément quelle est la cause du lymphome folliculaire. On découvre très souvent une modification génétique appelée translocation dans les cellules tumorales des patients, c'est-à-dire que certains segments du chromosome 14 sont intervertis avec des segments du chromosome 18. Cette modification ralentit la dégradation des cellules ayant subi une mutation, elles s'accumulent alors dans les ganglions lymphatiques. Cependant, le lymphome folliculaire n'est pas une maladie héréditaire.

11.2 Symptômes

Le symptôme le plus fréquent sont des ganglions lymphatiques gonflés. D'autres symptômes sont la fièvre, les sueurs nocturnes et une perte de poids. Mais bien souvent, les patients n'ont que peu de troubles, alors même que la maladie est déjà à un stade avancé. C'est pourquoi le diagnostic a souvent lieu très tard.



À part les ganglions lymphatiques, le lymphome folliculaire peut toucher la rate, la moelle osseuse et les tissus lymphatiques de la gorge, dans certains cas rares les voies gastro-intestinales ou la peau. Si la moelle osseuse est fortement touchée, il se peut que la production de cellules sanguines en souffre. Des symptômes tels que fatigue ou manque d'énergie sont alors fréquents.

11.3 Diagnostic

Pour le diagnostic, le médecin a en principe besoin d'un prélèvement de tissus (biopsie) d'un ganglion lymphatique atteint. On classe le lymphome folliculaire en trois grades: grade 1, 2, 3A et 3B. Le grade a entre autres une influence sur le choix du traitement. Un lymphome de grade 3B est soigné comme un lymphome agressif (voir chapitre 8).

Une fois le diagnostic posé, on réalise des examens de «staging» qui permettent de déterminer le degré d'extension de la maladie. Il s'agit en général d'une TEP-CT ainsi que d'analyses de sang et de moelle osseuse.

En présence des résultats, on classe la maladie en stades (stades I à IV). Le stade détermine le type et l'intensité du traitement.

L'«Index pronostique international des lymphomes folliculaires» (FLIPI) permet de classer les patients dans un groupe pronostique.

11.4 Traitement

Si le lymphome folliculaire est diagnostiqué à un stade précoce, lorsqu'il se limite à une ou deux aires (stade I ou II), la radiothérapie (rayons) sera le traitement privilégié et les chances de guérison sont bonnes.

Si le patient est à un stade avancé (stade III ou IV) asymptomatique, on attend généralement avant de commencer un traitement, soit que des symptômes apparaissent, soit que la maladie s'étende nettement. Pour les patients, cette méthode est souvent difficile à comprendre, mais de vastes études ont montré qu'un traitement précoce n'améliorerait pas les résultats à long terme. Bien sûr, les patients sont surveillés régulièrement par un oncologue.


Si un traitement est nécessaire, il peut commencer par le rituximab seul ou par une combinaison de cytostatiques.

Un traitement au rituximab seul est particulièrement adapté aux patients qui ne supportent pas ou ne souhaitent pas de traitement plus intensif ou qui ont des facteurs pronostiques très positifs.

Pour la chimiothérapie, on utilisait autrefois le protocole R-CHOP (cyclophosphamide, doxorubicine, vincristine et prednisone), ou des combinaisons telles que CVP (cyclophosphamide, vincristine et prednisone) ou FC (fludarabine, cyclophosphamide) (voir glossaire). Aujourd'hui, on utilise généralement comme premier traitement la bendamustine combinée à un anticorps contre les cellules B.

Après une immuno-chimiothérapie combinée, un traitement dit d'entretien par rituximab permet de prolonger le délai sans récurrence. L'anticorps est alors administré tous les deux ou trois mois pendant une durée de deux ans.

Une radioimmunothérapie (voir chapitre 3.5) est également envisageable. Il s'agit d'une immuno-chimiothérapie combinée à une radiothérapie, de sorte que les cellules cancéreuses sont attaquées de plusieurs côtés à la fois. La radioimmunothérapie appliquée après une chimiothérapie ou immuno-chimiothérapie combinée permet d'améliorer les résultats du traitement.



Chez les patients jeunes en récurrence, la chimiothérapie à haute dose avec greffe de leurs propres cellules souches (autogreffe) est envisageable (voir chapitre 3.7). Dans le cas de la chimiothérapie à haute dose, les cytostatiques sont administrés à des doses très élevées dans le but d'éliminer toutes les cellules cancéreuses. Ce traitement élimine en même temps les cellules souches hématopoïétiques (productrices de cellules sanguines) saines de la moelle osseuse. C'est pourquoi, avant la chimiothérapie à haute dose, on récolte les cellules souches hématopoïétiques du patient et on les congèle. Après la chimiothérapie à haute dose, on rend au patient ses propres cellules souches par voie intraveineuse. Les cellules souches vont dans la moelle osseuse, s'y multiplient et rétablissent ainsi la production normale de cellules sanguines. Il faut compter 10 à 15 jours avant que la production de cellules sanguines se rétablisse après une chimiothérapie à haute dose. Pendant ce temps, le système immunitaire du patient est très affaibli et le risque d'infections graves est donc grand. Bien souvent, les patients ont besoin pendant cette période d'antibiotiques au spectre d'action large, ainsi que de médicaments antifongiques et antiviraux. De plus, des transfusions d'érythrocytes (globules rouges) et de thrombocytes (plaquettes) sont souvent nécessaires. De telles greffes de cellules souches ne sont réalisées en Suisse que dans des centres spécialisés.

Au total, les possibilités de traitement des patients atteints d'un lymphome folliculaire se sont élargies depuis quelques années, les résultats se sont améliorés. En cas de récurrence, l'idélalisib, un inhibiteur de la tyrosine kinase, est efficace.

11.5 Suivi

Le suivi du lymphome folliculaire comprend un examen corporel et l'interrogation du patient au sujet d'éventuels symptômes. Chez les patients ne présentant pas de symptômes et chez lesquels on attend avant de commencer un traitement (wait and watch), les examens ont généralement lieu à intervalles de trois ou quatre mois. Ces personnes doivent aussi être vigilantes et consulter rapidement leur médecin si de nouveaux symptômes ou ganglions apparaissent. Psychiquement, une telle période d'attente est difficile pour la plupart des patients.

Chez les patients ayant suivi un traitement, les contrôles ont généralement lieu tous les trois mois pendant les deux premières années, puis tous les quatre à six mois. Chez les patients ne présentant pas de symptômes, on pratique de moins en moins systématiquement la tomодensitométrie afin de réduire l'exposition aux rayonnements. Au lieu de cela, on peut réaliser d'autres examens d'imagerie tels que l'échographie.

12 La leucémie lymphoïde chronique

12.1 Introduction

Les cellules malignes de la leucémie lymphoïde chronique (LLC) sont des lymphocytes B. Les cellules tumorales de la LLC sont surtout localisées dans le sang et la moelle osseuse. Si on laisse reposer pendant un certain temps un échantillon de sang d'un patient atteint de LLC, contenant de nombreux globules blancs, les lymphocytes malins (cancéreux) apparaissent sous forme de traînée blanchâtre dans le tube à essais. C'est cette observation qui a donné naissance au mot leucémie (du grec leukos [blanc], haima [sang]).

La LLC fait partie des maladies du sang les plus fréquentes et le risque augmente avec l'âge. On ne sait pas encore quelle est la cause de la LLC. La bonne nouvelle est qu'elle a souvent une évolution très lente (s'étendant sur des années, voire des dizaines d'années) et ne cause dans bien des cas que peu de symptômes.



Le lymphome lymphocytaire (LL)

Le lymphome lymphocytaire (LL ou encore SLL pour «small lymphocytic lymphoma») est une forme de LLC présentant peu ou pas de cellules tumorales dans le sang. Les symptômes et le traitement sont similaires à ceux de la LLC. Ce sont surtout les ganglions lymphatiques qui sont touchés, et non le sang et la moelle osseuse. Les patients atteints de LL sont généralement âgés eux aussi d'au moins 60 ou 70 ans.

12.2 Symptômes

La LLC est bien souvent constatée par hasard, par exemple à l'occasion d'une analyse de sang effectuée avant une opération. De nombreux patients n'ont pas de symptômes pendant des années. Avec le temps, il se peut que le nombre de cellules tumorales augmente et qu'elles prennent la place des cellules normales dans la moelle osseuse. Une anémie peut s'ensuivre, d'où des difficultés respiratoires et une faiblesse générale. Le système immunitaire est perturbé, d'où des infections fréquentes. Le système immunitaire peut aussi réagir de manière exagérée et s'attaquer aux cellules de l'organisme. Ce sont en général les globules rouges qui sont touchés par cette réaction. La destruction des globules rouges peut entraîner une anémie sévère et les produits de la dégradation du sang entraînent un ictère visible, c'est-à-dire que la peau prend une coloration jaune. À un stade avancé, les ganglions lymphatiques, le foie ou la rate peuvent gonfler, ce qui peut causer des sensations désagréables au patient. D'autres symptômes éventuels sont la fièvre, les sueurs nocturnes et la perte de poids.

12.3 Diagnostic

Comme mentionné plus haut, la LLC est aujourd'hui bien souvent diagnostiquée dans le cadre d'une analyse de sang de routine, par exemple à l'occasion d'une opération ou d'un bilan. On constate alors une prolifération de lymphocytes appartenant à un sous-groupe de globules blancs (lymphocytose). On peut aujourd'hui poser le diagnostic de LLC dans un échantillon de sang à l'aide d'appareils modernes. Il peut cependant s'avérer nécessaire de réaliser une analyse de moelle osseuse ou une biopsie d'un ganglion lymphatique.



Stades et facteurs pronostiques

Pour évaluer le stade de la maladie, on examine l'hémogramme, mais aussi l'état des ganglions lymphatiques ainsi que la taille du foie et de la rate à la palpation. En Europe, on détermine généralement le stade clinique à l'aide de la classification de Binet.

Dans le cas de la LLC, de nombreux facteurs pronostiques peuvent être révélés par des méthodes spécifiques. Les patients chez lesquels un segment du chromosome 17 fait défaut reçoivent aujourd'hui des médicaments modernes comme l'ibrutinib, un inhibiteur de la tyrosine kinase.

12.4 Traitement

Comme pour les autres lymphomes indolents, le principe en vigueur pour la LLC consiste à ne soigner le patient que si des symptômes sont présents ou si le nombre de cellules sanguines saines est réduit, c'est-à-dire qu'il y a anémie ou nombre insuffisant de plaquettes sanguines entraînant des hémorragies.

Le diagnostic étant de plus en plus souvent précoce et l'évolution de la maladie généralement lente, nombre de patients atteints de LLC peuvent vivre des années sans symptômes et sans traitement. Les patients se trouvant à un stade précoce (la plupart des patients se trouvant au stade de Binet A et nombre de ceux du stade B) n'ayant pas de troubles dus à la maladie ne reçoivent donc tout d'abord pas de traitement. Cette méthode est appelée «wait and watch» (attendre et observer). Le traitement dépend essentiellement de l'état physique général du patient.

Les patients ayant des troubles dus à la maladie et les patients se trouvant à un stade avancé sont soignés par des cytostatiques et des anticorps contre les cellules B. La radiothérapie et la chirurgie jouent un rôle secondaire dans le traitement de la LLC.

Le traitement vise à améliorer, voire faire disparaître les symptômes. On peut y parvenir pendant des années, voire des dizaines d'années. Dans l'état actuel des connaissances, les cytostatiques et les anticorps n'aboutissent que très rarement à une guérison. Chez certains patients, on peut cependant guérir la maladie à l'aide d'une allogreffe de cellules souches, mais cette méthode est réservée aux patients relativement jeunes ayant un mauvais pronostic. Même chez ceux-ci, une telle greffe peut avoir des effets secondaires sérieux.

Si vous en avez la possibilité, faites-vous soigner dans le cadre d'un essai clinique. Chez les patients atteints de maladies concomitantes graves, le traitement continue à se faire avec succès avec le chlorambucil, un cytostatique éprouvé depuis des dizaines d'années, en combinaison avec l'un des nouveaux anticorps contre les cellules B (Obinotuzumab). Chez les patients «en bonne santé» à part la LLC, on recommande des traitements aux cytostatiques fludarabine et cyclophosphamide ainsi que l'anticorps rituximab* ou, à partir de 65 ans, à la bendamustine (un autre cytostatique) combinée au rituximab*.

Chez les patients présentant une modification du chromosome 17 (délétion 17p ou mutation TP53), en cas de résistance au traitement ou de récurrence précoce, on choisit aujourd'hui des médicaments ciblés tels que l'ibrutinib ou l'idélalisib (des inhibiteurs de la tyrosine kinase) en combinaison avec le rituximab*.

* Off-label,
voir glossaire



12.5 Suivi

Le contrôle régulier comprend l'anamnèse, l'examen des ganglions lymphatiques, du foie et de la rate par palpation ainsi qu'un hémogramme de contrôle tous les trois à six mois. Ces contrôles de suivi sont généralement réalisés en alternance par le médecin de famille, l'hématologue et/ou l'oncologue (spécialiste du sang et spécialiste du cancer).

13 Le lymphome de la zone marginale

13.1 Introduction

Le lymphome de la zone marginale (LZM) fait partie des lymphomes indolents, c'est-à-dire à évolution lente, des lymphocytes B. La zone marginale est une zone des tissus lymphoïdes où se forment les cellules de ce type de cancer. On distingue en principe trois catégories de LZM: la première regroupe **les lymphomes de la zone marginale de type MALT** (MALT signifie «mucosa-associated lymphatic tissue», c'est-à-dire tissus lymphoïdes liés aux muqueuses). Le deuxième groupe comprend un type très rare de LZM appelé **lymphome splénique et touchant essentiellement la rate**, et le troisième groupe décrit la maladie lorsqu'elle atteint les ganglions lymphatiques: c'est le **LZM ganglionnaire**.


Le LZM splénique et le LZM ganglionnaire sont rares, le LZM de type MALT (ou «lymphome du MALT») est un peu plus fréquent.

Les trois catégories sont présentées en bref ci-dessous.

13.2 Lymphome de la zone marginale de type MALT

13.2.1 Introduction

Ce type de lymphome se forme dans la plupart des cas dans les muqueuses des voies digestives, le plus souvent de l'estomac. Les muqueuses souffrent alors d'une inflammation chronique. On suppose que ce lymphome est principalement causé par la bactérie Heli-



cobacter pylori ou que celle-ci a en tout cas une influence sur l'évolution de la maladie. Cette bactérie peut causer une gastrite chronique (inflammation des muqueuses de l'estomac), qui peut ensuite donner naissance à un lymphome. Mais il y a encore d'autres bactéries susceptibles de jouer un rôle dans l'apparition d'un lymphome de type MALT dans d'autres organes tels que la peau ou l'œil, par exemple certains agents de la borréliose transmis par les tiques, Chlamydia psittaci, un agent transmis par les oiseaux, ou Campylobacter, une bactérie qui peut déclencher des diarrhées. Les personnes souffrant ou ayant souffert d'une maladie auto-immune ont elles aussi un risque accru de développer un lymphome du MALT.

13.2.2 Symptômes

Les symptômes se manifestent en général là où la maladie se développe et sont rarement spécifiques. Dans l'estomac, la tumeur peut par exemple provoquer les mêmes symptômes qu'une gastrite ou un ulcère. Les lymphomes du MALT peuvent en principe se former dans presque n'importe quel organe ou tissu, par exemple dans les glandes salivaires ou lacrymales, la paupière ou la peau.

Parfois, les ganglions lymphatiques sont touchés, la moelle osseuse l'est aussi dans environ 10% des cas et il n'est pas rare que la maladie se répande dans l'ensemble du corps. Le lymphome du MALT peut aussi rester localisé pendant longtemps, sans s'étendre dans le reste du corps. La majeure partie des patients atteints d'un lymphome du MALT ont un bon pronostic. Les symptômes sont souvent légers (forme indolente). Il est rare que la maladie ait une évolution agressive, très peu de patients en meurent.

13.2.3 Diagnostic

Le diagnostic se base sur l'examen d'un échantillon de tissus (biopsie). Si le lymphome est localisé dans l'estomac, il est important de déterminer la présence de la bactérie *Helicobacter pylori* à l'aide d'analyses de sang, de l'haleine et des selles. Une gastroscopie permet de déterminer le degré d'extension de la maladie et dans quelle mesure la paroi de l'estomac et les tissus avoisinants sont touchés.


13.2.4 Traitement

Le traitement du lymphome du MALT localisé dans l'estomac dépend de la présence ou non de la bactérie *Helicobacter pylori* chez le patient. En présence de la bactérie, elle sera combattue rapidement par antibiotiques. 80% des patients soignés par antibiotiques sont débarrassés de leur gastrite en l'espace de 10 à 15 jours. Si les antibiotiques de première intention ne fonctionnent pas, le médecin essaiera d'autres antibiotiques en deuxième intention. L'élimination de la bactérie entraîne dans 50 à 70% des cas une disparition complète du lymphome du MALT.

Les patients soignés pour un lymphome du MALT développent parfois un cancer de l'estomac. Le suivi doit donc être soigneux et comprendre des gastroscopies régulières pendant longtemps, même si le lymphome du MALT est complètement guéri.

Si un patient ne répond pas aux traitements par antibiotiques, une ablation de l'estomac ou une radiothérapie peut être nécessaire. Si un traitement médicamenteux s'impose, il s'agit en général d'une chimio-immunothérapie combinée.

Si le lymphome du MALT ne se déclare pas dans l'estomac mais par exemple dans la thyroïde ou une glande lacrymale, il faut adapter le



traitement standard au patient. Dans le cas d'un lymphome du MALT situé au niveau de l'œil, une radiothérapie à petite dose permet souvent de faire disparaître complètement le lymphome.

De nombreux patients atteints d'un lymphome de type MALT ont d'excellentes chances de survie.

13.3 Lymphome de la zone marginale splénique

13.3.1 Introduction

Les patients atteints d'un lymphome de la zone marginale (LZM) splénique ont généralement peu de symptômes pendant longtemps. Dans ce cas, on peut attendre avant de commencer un traitement.

13.3.2 Symptômes

Au bout d'un certain temps, il se peut que la rate grossisse (splénomégalie), ce qui peut entraîner des troubles, par exemple des douleurs au niveau de l'abdomen et une pression sur les organes avoisinants. Si la rate appuie sur l'estomac, cela peut causer des sensations de ballonnement et une perte d'appétit. Si la rate augmente fortement de volume, elle peut connaître des infarctus, d'où des douleurs soudaines très vives.

13.3.3 Diagnostic

Pour poser le diagnostic, l'ablation de la rate est généralement nécessaire, mais une biopsie ostéomédullaire peut aussi fournir des informations importantes. L'ablation de la rate sert à déterminer les causes de son augmentation de volume. On n'effectue pas de prélèvements

d'échantillons de la rate à des fins diagnostiques car le risque d'hémorragie est trop grand. Le virus de l'hépatite C semble être parfois impliqué dans l'apparition de ce lymphome. Son rôle est similaire à celui de la bactérie *Helicobacter pylori* dans le cas du lymphome gastrique de type MALT. Lors du diagnostic, il faut donc rechercher une éventuelle hépatite.

13.3.4 **Traitement**

L'ablation de la rate (splénectomie) a longtemps été le traitement de première intention. Son avantage est son effet à long terme car elle peut signifier une guérison complète. D'autres patients ont besoin d'un autre traitement au bout de plusieurs années.

Mais depuis quelques années, de manière à éviter une splénectomie, on utilise de plus en plus souvent le rituximab* (anticorps dirigé contre les cellules B), éventuellement en combinaison avec une chimiothérapie.

Chez les patients atteints d'hépatite, un traitement antiviral est à envisager avec le spécialiste des maladies du foie. Dans certains cas, le traitement de l'hépatite fait reculer le lymphome.

Lorsqu'une chimiothérapie est réalisée, si le lymphome est étendu (atteinte de la moelle osseuse ou de ganglions lymphatiques) ou à progression agressive, elle est le plus souvent combinée au rituximab*.

* Off-label,
voir glossaire

13.4 Lymphome de la zone marginale ganglionnaire

13.4.1 Introduction

Le LYM ganglionnaire est un lymphome indolent relativement rare. Il touche en général des personnes de plus de 60 ans. Les femmes sont légèrement plus souvent touchées que les hommes. Ce lymphome est lui aussi lié à une infection à l'hépatite C.

13.4.2 Symptômes

De nombreux patients remarquent une augmentation de volume des ganglions lymphatiques. Il s'agit généralement de ceux du cou, parfois aussi de ganglions lymphatiques d'autres régions du corps.

13.4.3 Diagnostic

Le diagnostic repose sur une biopsie d'un ganglion lymphatique. Les examens initiaux sont les mêmes que ceux réalisés pour diagnostiquer d'autres types de LYM. Lors du diagnostic, la moelle osseuse peut aussi être atteinte.

13.4.4 Traitement

Les formes de traitement sont similaires à celles du lymphome folliculaire. Les options thérapeutiques comprennent des chimiothérapies, par exemple au chlorambucil ou à la bendamustine. Le plus souvent, on emploie le rituximab^{*}. Chez les patients atteints d'une hépatite C, un traitement antiviral peut faire reculer le lymphome.

* Off-label, voir glossaire

14 La maladie de Waldenström

14.1 Introduction


La maladie de Waldenström est une maladie des globules blancs (lymphocytes B). Elle doit son nom au médecin suédois Jan Gösta Waldenström qui la décrit pour la première fois en 1944. Elle se caractérise par une surproduction d'un anticorps spécifique, l'immunoglobuline M (IgM). L'IgM est une molécule relativement grosse qui peut entraîner une viscosité du plasma sanguin (syndrome d'hyperviscosité). La maladie de Waldenström touche souvent aussi la moelle osseuse.

Il s'agit d'une maladie rare: on compte en Suisse moins de 50 nouveaux cas par an. L'âge moyen des patients chez lesquels la maladie de Waldenström est diagnostiquée est de 65 ans environ. Les hommes sont plus souvent touchés que les femmes. Les causes de la maladie sont largement inconnues, elle est liée à une prédisposition génétique dans environ 20% des cas.

14.2 Symptômes

La maladie de Waldenström est diagnostiquée chez un quart des patients par hasard, dans le cadre d'un bilan de routine. Elle évolue souvent de manière insidieuse et se traduit par une faiblesse et fatigue générales, un manque d'appétit, une perte de poids et de la fièvre. Parfois, des troubles nerveux entraînant une baisse de sensibilité et de force se manifestent, ou encore ce que l'on appelle le «syndrome de Raynaud», c'est-à-dire que certains doigts blanchissent subitement.

La surproduction de la protéine IgM peut rendre le sang visqueux, ce qui peut entraîner des vertiges, des maux de tête, des troubles de la vue, voire des hémorragies. La maladie atteint aussi divers organes



et la moelle osseuse, ce qui peut causer une anémie, d'où des symptômes tels que fatigue. Les plaquettes peuvent aussi être en nombre réduit, d'où une tendance aux hémorragies.

14.3 Diagnostic

La détection d'une nette surabondance d'IgM dans le sang est généralement la preuve de la maladie de Waldenström. Bien souvent, les cellules cancéreuses produisant l'IgM sont détectées dans la moelle osseuse ou dans un ganglion lymphatique gonflé. En plus des examens habituels pour les lymphomes (voir chapitre 2.7), on fait des tests spécifiques de coagulation et de viscosité du sang. Chez plus de 90% des patients, on peut détecter la mutation MYD88 L265P.

14.4 Traitement

Comme pour d'autres lymphomes indolents, le traitement de la maladie de Waldenström n'a pas besoin de commencer en l'absence de symptômes. Si des symptômes se manifestent, le traitement dépend de leur degré de gravité, de l'âge du malade et d'éventuelles maladies concomitantes. La gamme de traitements va d'un simple traitement médicamenteux par comprimés à une chimiothérapie à haute dose avec autogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Si le taux de protéines IgM augmente fortement et rapidement, une plasmaphérese peut s'avérer nécessaire pour éliminer du sang les protéines surabondantes. Il s'agit d'un traitement très compliqué, mais qui agit rapidement.

L'anticorps rituximab^{*}, dirigé contre les lymphocytes B, peut aussi être très utile. C'est souvent une chimio-immunothérapie combinée qui est recommandée. Un nouveau groupe de médicaments semble très efficace: il s'agit des inhibiteurs de la tyrosine kinase (ITK), comme par exemple l'ibrutinib.

* Off-label,
voir glossaire

14.5 Suivi

Si le patient répond au traitement, les examens de suivi auront lieu tous les trois à six mois. Si la maladie récidive, un nouveau cycle de traitement est nécessaire. Si la rechute se produit plus de douze mois après le premier traitement, on peut répéter le traitement initial. Si elle survient dans les douze mois suivant le traitement, le patient recevra d'autres substances actives (seules ou combinées). Dans une telle situation, une chimiothérapie à haute dose avec autogreffe de cellules souches peut éventuellement s'avérer nécessaire.

15 Le lymphome à cellules T

15.1 Introduction

On appelle cellules B et cellules T ou lymphocytes B et lymphocytes T des globules blancs du tissu lymphoïde faisant partie du système immunitaire. La plupart des lymphomes se forment soit à partir des cellules B, soit des cellules T et sont appelés en conséquence lymphomes «à cellules B» ou «à cellules T». Seuls environ 10% des lymphomes sont à cellules T. Les lymphomes à cellules T se divisent en de nombreux sous-groupes, dont certains très rares. Ils peuvent toucher la peau, les ganglions lymphatiques ou les viscères. Ils peuvent être indolents (à évolution lente) ou agressifs.

Les causes des lymphomes à cellules T sont largement mystérieuses. Les patients ayant souffert ou souffrant d'affections intestinales inflammatoires (par exemple maladie cœliaque, une intolérance au gluten, protéine des céréales), ont un risque accru de lymphome à cellules T. Le virus HTLV, proche du VIH et fréquent au Japon et dans les Caraïbes, déclenche une leucémie qui entraîne une forme de lymphome à cellules T.

15.2 Symptômes

Un lymphome à cellules T typique, touchant la peau, est le mycosis fongoïde. Au début, il se peut que seule la peau soit touchée, des plaques rouges apparaissent, elles ressemblent à de l'eczéma et sont infectées. Par la suite, elles s'étendent et peuvent se transformer en tumeurs. Plus tard, le lymphome peut toucher les ganglions lymphatiques ou d'autres organes. La maladie a une évolution chronique pendant des années ou des dizaines d'années.

Un lymphome à cellules T commence souvent au niveau des ganglions lymphatiques. Ses symptômes ne permettent pratiquement pas de le distinguer d'un lymphome à cellules B. Il peut aussi toucher d'autres organes, par exemple les voies gastro-intestinales, la moelle osseuse, le foie, souvent aussi la peau. Les patients souffrent souvent de démangeaisons, de sueurs nocturnes, de fièvre ou de perte de poids.

Une forme légèrement plus rare est appelée lymphome T angio-immunoblastique. Les ganglions lymphatiques sont généralement touchés, le foie et/ou la rate sont souvent enflés. Des symptômes cutanés, parfois accompagnés de fortes démangeaisons et de fièvre, peuvent aussi se manifester.

15.3 Diagnostic

Le diagnostic des lymphomes T cutanés repose sur une combinaison d'examen clinique ainsi que sur l'analyse d'un échantillon de peau (biopsie) et des analyses de sang. Dans le cas d'un lymphome T cutané, le diagnostic d'extension de la maladie (staging) est très important afin de détecter une éventuelle atteinte d'autres organes à part la peau. À part l'examen clinique, on peut employer à cet effet des processus d'imagerie médicale tels que la radiographie et la tomodensitométrie, ainsi qu'une biopsie de ganglions lymphatiques suspects et un examen de la moelle osseuse. Le stade de la maladie dépend du degré d'atteinte de la peau et de l'extension éventuelle à d'autres organes.

Dans le cas d'autres lymphomes T périphériques, il est important d'effectuer un prélèvement de tissu (biopsie) pour classer précisément la maladie. Un marqueur appelé ALK-1, mis en évidence dans le tissu tumoral, indique en principe un lymphome à cellules T dont le pronostic est plutôt bon. D'une manière générale, les lymphomes à cellules T sont plus difficiles à soigner que les lymphomes à cellules B.

15.4 **Traitement**

C'est généralement le dermatologue (spécialiste des maladies de peau) qui soignera un lymphome T cutané. Il existe divers traitements locaux. Le traitement aux rayons UV (photothérapie) combiné à des médicaments est très efficace. Le lymphome T cutané est aujourd'hui généralement une maladie de peau chronique. La chimiothérapie n'est employée que dans certains cas rares.

Le lymphome à cellules T ganglionnaire est soigné au début par protocole CHOP ou autre protocole de chimiothérapie similaire. Chez les patients jeunes, on pratique le plus souvent une chimiothérapie à haute dose suivie d'une autogreffe de cellules souches. En cas de récurrence ou de non-réponse au traitement, une allogreffe de cellules souches peut également être envisagée si un donneur est disponible. Cependant, ce traitement est souvent impossible en raison de l'âge ou de l'état général du patient.

15.5 **Suivi**

La fréquence des examens de contrôle dépend du type de lymphome, du stade de la maladie et du succès du traitement. Les contrôles ont souvent lieu à intervalles de trois à six mois. Lors des examens de contrôle, on parlera d'éventuels symptômes et du diagnostic et d'autres examens seront éventuellement effectués (par exemple prise de sang, radiographie, tomodensitométrie ou biopsie).

16 Les lymphomes rares

16.1 Les lymphomes associés au VIH

16.1.1 Introduction

Les personnes dont le système immunitaire est affaibli ont un risque accru de contracter un lymphome. Cela pourrait être dû à une surcharge chronique des cellules immunitaires (lymphocytes B). Les patients séropositifs au VIH ont donc un risque accru de contracter un lymphome malin. Il s'agit bien souvent de lymphomes agressifs, entraînant très rapidement des symptômes et apparaissant en des sites inhabituels.

16.1.2 Symptômes

Les symptômes classiques sont des symptômes généraux tels que perte de poids, fièvre et sueurs nocturnes. Si le système nerveux central est atteint, des maux de tête, des troubles des nerfs crâniens ou des crises d'épilepsie se manifestent. Le VIH lui-même peut faire gonfler les ganglions lymphatiques, de sorte que le diagnostic est parfois retardé. Si, chez une personne séropositive au VIH, des ganglions lymphatiques déjà gonflés augmentent subitement de volume, un lymphome malin peut en être la cause.

16.1.3 Diagnostic

En plus des examens habituels pour un lymphome (biopsie, etc.), le médecin évaluera avec précision l'état de l'infection au VIH. La charge virale («viral load») et le nombre de lymphocytes CD4 dans le sang devront être déterminés.

16.1.4 **Traitement**

Le traitement des lymphomes associés au VIH n'est pas différent de celui de lymphomes apparaissant chez une personne dont le système immunitaire est sain. Il faut cependant tenir compte du risque d'infection accru du patient pendant le traitement ainsi que des interactions médicamenteuses. De plus, il faut contrôler si le patient est atteint d'une hépatite B ou C qu'il faut soigner. Les médicaments anti-VIH sont généralement compatibles avec la chimiothérapie, mais une étroite collaboration entre oncologue et spécialiste du VIH est importante. Nombre de lymphomes sont curables en dépit de l'infection au VIH.

16.1.5 **Suivi**

Si l'infection au VIH est bien contrôlée, le pronostic des lymphomes associés au VIH est similaire à celui des lymphomes touchant d'autres patients. Le suivi se limite aux contrôles cliniques et par imagerie. En cas de rechute, les patients séropositifs au VIH peuvent aujourd'hui être soignés par chimiothérapie à haute dose et autogreffe de cellules souches.

16.2 **Le lymphome B primitif du médiastin**

16.2.1/2 **Introduction/symptômes**

Le lymphome B primitif du médiastin (aussi appelé lymphome médiastinal primitif à grandes cellules B) touche principalement les femmes de 30 à 40 ans. Il se forme dans le thorax, derrière le sternum (médiastin) et, de par le volume qu'il occupe entre les poumons et l'œsophage, il entraîne des troubles respiratoires, des douleurs au niveau de la ceinture scapulaire, un gonflement du cou ou des troubles de la déglutition.

16.2.3 Diagnostic

Le diagnostic repose sur un examen des tissus touchés, situés derrière le sternum. Une biopsie tissulaire est souvent difficile car le lymphome s'étend dans les structures environnantes. Le lymphome B primitif du médiastin est proche de la maladie de Hodgkin, d'où la nécessité d'un diagnostic différentiel précis.

16.2.4 Traitement

Comme tous les lymphomes agressifs à cellules B, le lymphome du médiastin se soigne par immuno-chimiothérapie combinée. L'un des traitements fréquemment utilisés s'appelle DA-EPOCH-R (voir glossaire). Il s'agit de l'un des rares traitements requérant une hospitalisation. Le taux de guérison est élevé. Des examens par TEP-CT (voir glossaire) avant et pendant le traitement sont indispensables. L'évolution des examens par TEP-CT aide aussi à décider si une radiothérapie doit être réalisée après la chimiothérapie. La radiothérapie du thorax est très délicate car des structures vitales comme le cœur ou les poumons ne peuvent pas être entièrement mises à l'abri des rayons.

16.2.5 Suivi

Les récurrences sont rares et se déclarent généralement dans les deux premières années après le diagnostic. Le suivi à long terme après une radiothérapie comprend un contrôle régulier des fonctions pulmonaires, des artères coronaires et des valves cardiaques. Ce suivi doit se poursuivre toute la vie.



16.3 Le lymphome de Burkitt

16.3.1 Introduction

Le lymphome de Burkitt classique est une maladie rare de l'enfant et de l'adulte, qui doit son nom au médecin britannique Denis Burkitt. Il représente environ 1% de l'ensemble des lymphomes.

16.3.2 Symptômes

Une caractéristique de cette maladie est la prolifération extrêmement rapide des cellules: il s'agit d'une des tumeurs qui se développent le plus vite, ce qui peut entraîner de grosses masses tumorales. Par conséquent, les symptômes comprennent bien souvent non seulement les symptômes B classiques tels que sueurs nocturnes, etc., mais aussi ceux liés à ces masses tumorales qui grossissent rapidement et qui peuvent comprimer la trachée, l'intestin ou les reins.

16.3.3 Diagnostic

Le diagnostic se base sur l'examen des tissus d'un ganglion lymphatique ou autre organe touché. Le spécialiste de ces examens cherche également des modifications typiques du patrimoine génétique des cellules du lymphome: d'une part une modification d'un gène appelé *c-myc*, d'autre part des translocations chromosomiques (séquences de gènes interverties sur les chromosomes). Avant de commencer le traitement, on réalise des examens par imagerie médicale, une analyse de la moelle osseuse ainsi que du liquide céphalorachidien. Le pronostic dépend du degré d'extension de la maladie dans l'organisme.

16.3.4 **Traitement**

Le traitement combine généralement des chimiothérapies et immuno-thérapies courtes mais intensives. Afin d'empêcher une atteinte des méninges ou du cerveau, on administre des médicaments préventifs, parfois injectés dans le liquide céphalorachidien. Le traitement du lymphome de Burkitt est très complexe, y compris chez les jeunes patients. On envisage bien souvent une chimiothérapie à haute dose combinée à une greffe de cellules souches hématopoïétiques. Les traitements sont généralement réalisés à l'hôpital. Le lymphome de Burkitt est aujourd'hui bien souvent curable.


16.3.5 **Suivi**

Le suivi du lymphome de Burkitt consiste en des contrôles réguliers avec hémogramme et, éventuellement, examens par imagerie médicale. La fréquence des examens de contrôle dépend généralement du protocole thérapeutique employé.

16.4 **Le lymphome extra-ganglionnaire**

16.4.1 **Introduction**

On parle de lymphome extra-ganglionnaire lorsque le lymphome ne touche pas essentiellement les ganglions lymphatiques mais plutôt des organes tels que rate, foie, poumon ou intestin. Le lymphome extra-ganglionnaire n'est pas une maladie indépendante, mais la manière dont un lymphome se manifeste et qui concerne plus souvent les lymphomes agressifs. Les foyers extra-ganglionnaires ont une signification au niveau du pronostic et du traitement.



Les lymphomes extra-ganglionnaires touchant le cerveau ou les testicules requièrent un traitement particulier.

16.4.2 **Traitement**

Le traitement a généralement lieu sous forme d'immuno-chimiothérapie combinée. Dans certains cas, une radiothérapie est ensuite réalisée.

16.4.3 **Suivi**

Le suivi est le même que pour le lymphome ganglionnaire de même type (voir chapitre Lymphome diffus à grandes cellules B ou Lymphome folliculaire).

III Annexe

17 Service



17.1 Glossaire

- Agressif** à 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 monoclonaux** anticorps dirigés uniquement contre une structure bien particulière, fabriqués en laboratoire
- Bénin** non cancéreux
- Biopsie** prélèvement d'un échantillon de tissu
- Cancérogène, cancérigène** qui favorise ou cause l'apparition du cancer
- Cellule B** (ou lymphocyte B), cellule faisant partie du système immunitaire et produisant des anticorps pour combattre les agents pathogènes
- Cellule souche hématopoïétique** cellule souche se trouvant dans la moelle osseuse et capable de donner naissance à n'importe quelle cellule sanguine
- Cellule T** (ou lymphocyte T), cellule de défense du système immunitaire, agissant en particulier contre les virus et les champignons
- Chimiothérapie** traitement à l'aide de 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

- CVP** chimiothérapie composée d'une association des médicaments cyclophosphamide, vincristine et prednisolone
- Cytokines** protéines libérées par des cellules du système immunitaire. Elles servent de médiateurs entre différents systèmes cellulaires de l'organisme. Les interférons sont des cytokines capables, à forte concentration, d'agir comme une chimiothérapie.
- Cytostatiques** catégorie de médicaments anticancéreux d'ancienne génération à large spectre d'action
- DA-EPOCH-R** traitement (chimiothérapie) à dose ajustée (DA signifie «Dose-Adjusted») contenant les médicaments étoposide, doxorubicine, cyclophosphamide, vincristine, prednisone et rituximab
- Défenses immunitaires** défenses de l'organisme
- Diagnostic** terme regroupant tous les examens servant à 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 (par exemple cellules sanguines)
- Hématologie** étude du sang et de ses maladies
- HTLV 1** (Human T-Lymphocyte Virus-1), un rétrovirus qui déclenche dans certains cas rares un cancer chez l'homme. Il est plus fréquent dans certaines régions du Japon et d'Afrique.
- Indolent** d'évolution lente
- Inhibiteurs de la tyrosine kinase** substances qui empêchent l'activité des cellules cancéreuses de manière ciblée en épargnant largement les cellules saines
- IRM** imagerie par résonance magnétique, méthode d'imagerie médicale utilisant un champ magnétique très intense, mais pas de rayons X

- Leucémie** cancer du sang caractérisé par une prolifération anormale de globules blancs dans la moelle osseuse, qui se répandent ensuite dans le sang et les organes
- LLC, leucémie lymphoïde chronique** forme la plus fréquente de cancer des globules blancs (leucocytes) à l'âge adulte
- Lymph**e liquide qui circule dans les vaisseaux lymphatiques et qui transporte les globules blancs en dehors de la circulation sanguine
- Lymphocytes** cellules qui participent aux défenses immunitaires (sous-groupe des globules blancs)
- Lymphome** expression qui désigne au départ un ganglion lymphatique enflé. Ce terme est en général utilisé pour désigner l'ensemble des maladies cancéreuses du système lymphatique.
- Lymphome non hodgkinien (LNH)** catégorie regroupant tous les lymphomes malins à l'exception de la maladie de Hodgkin
- 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 au niveau de l'œil.
- Myélome** lymphome à cellules B partant généralement de la moelle osseuse et s'attaquant au sang et aux tissus osseux (informations en allemand sous www.multiples-myelom.ch)
- Nodule** structure anormale ou normale formant une saillie
- Off-label** on entend par «off-label use» ou «utilisation hors étiquette» l'utilisation d'un médicament hors du domaine d'application pour lequel il a été autorisé. Exemple: prescription d'un médicament autorisé pour un certain type de lymphome dans le traitement

d'un autre lymphome. Le Compendium de médicaments (www.compendium.ch) renseigne sur l'état actuel des autorisations. Les réglementations relatives à l'utilisation hors étiquette peuvent représenter un problème pour les patients atteints de lymphomes rares car nombre de médicaments anticancéreux peuvent agir également contre les lymphomes rares mais ne disposent pas de l'autorisation correspondante. Dans un tel cas, il faut consulter sa caisse-maladie avant le début du traitement pour savoir si elle couvre les coûts.

- Oncologue** médecin spécialiste du cancer, cancérologue
- Pathologie** étude des maladies. Dans un laboratoire de pathologie, on examine les prélèvements de tissus et on pose des diagnostics sur ces tissus.
- Ponction-biopsie ostéomédullaire** prélèvement de moelle osseuse pour examiner les cellules hématopoïétiques, généralement effectué dans l'os du bassin, rarement dans le sternum
- Port-a-Cath** accès permanent à la circulation sanguine (cathéter à chambre implantable, aussi appelé dispositif d'accès veineux implantable, DAVI)
- Pronostic** prévision de l'évolution d'une maladie
- Radiologie** utilisation des rayonnements à des fins diagnostiques. 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, sueurs nocturnes, perte de poids

Système immunitaire système qui règle les fonctions de défense de l'organisme

TEP tomographie par émission de positons, méthode d'imagerie médicale consistant à injecter des molécules de glucose marquées par une faible radioactivité. Les cellules tumorales métabolisent beaucoup de glucose, de sorte que les tissus de la tumeur peuvent être visualisés sur des images. Pendant la demi-journée précédant l'examen par TEP, il est interdit de consommer du sucre (uniquement de l'eau).

TEP-CT combinaison de tomographie par émission de positons (TEP) et de tomodensitométrie (CT, scanner). Méthode d'imagerie médicale permettant p. ex. de détecter des tumeurs

Tomodensitométrie, scanner, CT examen réalisé par rayons X et donnant une image en coupes reconstituée par ordinateur

Tumeur néoformation de tissus bénigne (non cancéreuse) ou maligne (cancéreuse)

Vaisseaux lymphatiques vaisseaux dans lesquels circule la lymphe

17.2 Adresses de contact

17.2.1 Ligne InfoCancer et Ligues contre le cancer

Ligne InfoCancer de la Ligue suisse contre le cancer

Tél. 0800 11 88 11, appel gratuit,
du lundi au vendredi, de 09 h à 19 h
www.forumcancer.ch, helpline@liguecancer.ch
Chat - www.liguecancer.ch/cancerline
Skype - Krebstelefon.ch,
du lundi au vendredi, de 11 h à 16 h

Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40, Case postale 8219, 3001 Berne
Tél. 031 389 91 00
www.liguecancer.ch, info@liguecancer.ch

Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25, Case postale 3225, 5000 Aarau
Tél. 062 834 75 75
www.krebsliga-aargau.ch,
admin@krebsliga-aargau.ch

Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35, 4056 Bâle
Tél. 061 319 99 88
www.klbb.ch, info@klbb.ch

Bernische Krebsliga

Marktgasse 55, Case postale, 3001 Bern
Tél. 031 313 24 24
www.bernischekrebsliga.ch,
info@bernischekrebsliga.ch

Ligue fribourgeoise contre le cancer, Krebsliga Freiburg

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, Case postale 96,
1705 Fribourg
Tél. 026 426 02 90
www.liguecancer-fr.ch, info@liguecancer-fr.ch

Ligue genevoise contre le cancer

11, Rue Leschot, 1205 Genève
Tél. 022 322 13 33
www.lgc.ch, ligue.cancer@mediane.ch

Krebsliga Graubünden

Ottoplatz 1, Case postale 368, 7001 Coire
Tél. 081 252 50 90
www.krebsliga-gr.ch, info@krebsliga-gr.ch

Ligue jurassienne contre le cancer

Rue des Moulins 12, 2800 Delémont
Tél. 032 422 20 30
www.liguecancer-ju.ch, ligue.ju.cancer@bluewin.ch

Ligue neuchâteloise contre le cancer

Faubourg du Lac 17, 2000 Neuchâtel
Tél. 032 721 23 25
www.liguecancer-ne.ch, LNCC@ne.ch

Krebsliga Ostschweiz: SG, AR, AI, GL

Flurhofstrasse 7, 9000 Saint-Gall
Tél. 071 242 70 00
www.krebsliga-ostschweiz.ch,
info@krebsliga-ostschweiz.ch

Krebsliga Schaffhausen

Rheinstrasse 17, 8200 Schaffhouse
Tél. 052 741 45 45
www.krebsliga-sh.ch, info@krebsliga-sh.ch

Krebsliga Solothurn

Hauptbahnhofstrasse 12, 4500 Soleure
Tél. 032 628 68 10
www.krebsliga-so.ch, info@krebsliga-so.ch

Thurgauische Krebsliga


Bahnhofstrasse 5, 8570 Weinfelden
Tél. 071 626 70 00
www.tgkl.ch, info@tgkl.ch

Lega ticinese contro il cancro

Piazza Nosetto 3, 6500 Bellinzona
Tél. 091 820 64 20
www.legacancro-ti.ch, info@legacancro-ti.ch

Ligue valaisanne contre le cancer, Krebsliga Wallis

Siège central: Rue de la Dixence 19, 1950 Sion
Tél. 027 322 99 74
www.lvcc.ch, info@lvcc.ch



Conseil aux patients:
Centre hospitalier du Haut-Valais
Überlandstrasse 14, 3900 Brig
Tél. 027 604 35 41, portable 079 644 80 18
www.krebsliga-wallis.ch, info@krebssliga-wallis.ch

Ligue vaudoise contre le cancer

Place Pépinet 1, 1003 Lausanne
Tél. 021 623 11 11
www.lvc.ch, info@lvc.ch

Krebsliga Zentralschweiz: LU, OW, NW, SZ, UR

Löwenstrasse 3, 6004 Lucerne
Tél. 041 210 25 50
www.krebsliga.info, info@krebssliga.info

Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14, 6300 Zoug
Tél. 041 720 20 45
www.krebsliga-zug.ch, info@krebssliga-zug.ch

Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71, 8032 Zurich
Tél. 044 388 55 00
www.krebssligazuerich.ch,
info@krebssligazuerich.ch

Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4, FL-9494 Schaan
Tél. 00423 233 18 45
www.krebshilfe.li, admin@krebshilfe.li

17.2.2 Organisations de patients

ho/noho - Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige

Rosmarie Pfau, Weidenweg 39, 4147 Aesch
Tél. 061 421 09 27
www.lymphome.ch, info@lymphome.ch

MKgS – Myelom Kontaktgruppe Schweiz www.multiples-myelom.ch

Schweizerische Vereinigung Blutstammzellen-Transplantierter (SVBST) www.svbst.ch

17.2.3 Services cantonaux d'aide et de soins à domicile (Spitex)

Argovie

Spitex Verband Aargau
Rain 23, 5000 Aarau
Tél. 062 824 64 39
www.spitexag.ch
E-Mail: info@spitexag.ch

Appenzell Rhodes-Extérieures

Spitex Verband SG|AR|AI
Engelgasse 2, 9000 Saint-Gall
Tél. 071 222 87 54
www.spitex.sg
E-Mail: info@spitex.sg



Appenzell Rhodes-Intérieures

Spitex Verband SG|AR|AI
Engelgasse 2, 9000 Saint-Gall
Tél. 071 222 87 54
www.spitex.sg
E-Mail: info@spitex.sg

Bâle-Campagne

Spitex Verband Baselland
Schützenstrasse 4, 4410 Liestal
Tél. 061 903 00 50
www.spitexbl.ch
E-Mail: info@spitexbl.ch

Bâle-Ville

Spitex Basel
Feierabendstrasse 44, 4051 Bâle
Tél. 061 686 96 00
www.spitexbasel.ch
E-Mail: sekretariat@spitexbasel.ch

Berne

SPITEX Verband Kanton Bern
Monbijoustrasse 32, 3011 Berne
Tél. 031 300 51 51
www.spitexbe.ch
E-Mail: info@spitexbe.ch

Fribourg

Spitex Verband Freiburg SVF
Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1700 Fribourg
Tél. 026 321 56 81
www.aide-soins-fribourg.ch
E-Mail: info@spitex-freiburg.ch

Genève

imad, institution genevoise
de maintien à domicile - Genève
Case postale 1731, Av. Cardinal Mermillod 36
1227 Carouge GE
Tél. 022 420 20 20
www.imad-ge.ch
E-Mail: info@imad-ge.ch

Glaris

Spitex-Kantonalverband
Geschäfts-und Beratungsstelle
Schweizerhofstrasse 1, 8750 Glaris
Tél. 055 640 85 51
www.spitexgl.ch
E-Mail: sekretariat@spitexgl.ch

Grisons

Spitex Verband Graubünden
Geschäftsstelle
Gartenstrasse 2, 7000 Coire
Tél. 081 252 77 22
www.spitexgr.ch
E-Mail: info@spitexgr.ch



Jura

Fondation pour l'Aide et les Soins à domicile
Rue des Moulins 21, 2800 Delémont
Tél. 032 423 15 34
www.fasd.ch
E-Mail: andre.altermatt@fasd.ch

Lucerne

Spitex-Kantonalverband Luzern
Obergrundstrasse 44, 6003 Lucerne
Tél. 041 362 27 37
www.spitexlu.ch
E-Mail: info@spitexlu.ch

Neuchâtel

NOMAD - Aide et soins à domicile
Rue du Pont 25, 2300 La Chaux-de-Fonds
Tél. 032 886 88 88
www.nomad-ne.ch
E-Mail: info@nomad-ne.ch

Nidwald

Spitex Verein Nidwalden
Breitenweg 10, 6370 Stans
Tél. 041 618 20 50
www.spitexnw.ch
E-Mail: info@spitexnw.ch

Obwald

Spitex Obwalden
Kägiswilerstrasse 29, 6060 Sarnen
Tél. 041 662 90 90
www.spitexow.ch
E-Mail: info@spitexow.ch

Schaffhouse

Spitex Verband des Kantons Schaffhausen
QDZ Künzle Heim
Bürgerstrasse 36, 8200 Schaffhouse
Tél. 052 630 46 00
www.spitexsh.ch
E-Mail: info@spitexsh.ch

Schwyz

Spitex Kantonalverband Schwyz SKSZ
Alte Gasse 6, 6438 Ibach
Tél. 041 850 45 11
www.spitexsz.ch
E-Mail: info@spitexsz.ch

Soleure

Spitex Verband Solothurn
Zuchwilerstrasse 21, 4500 Soleure
Tél. 032 623 00 33
www.spitexso.ch
E-Mail: info@spitexso.ch

Saint-Gall

Spitex Verband SG|AR|AI
Engelgasse 2, 9000 Saint-Gall
Tél. 071 222 87 54
www.spitex.sg
E-Mail: info@spitex.sg

Tessin

Segretariato Conferenza SACD c/o SCuDo
CP 4543, Via Brentani 11, 6904 Lugano
Tél. 091 973 18 10
www.sacd-ti.ch
E-Mail: conferenzasacd@sacd-ti.ch

Thurgovie

Spitex Verband Thurgau
Case postale, Freiestrasse 6, 8570 Weinfelden
Tél. 071 622 81 31
www.spitextg.ch
E-Mail: info@spitextg.ch

Uri

Spitex Uri
Rüttistrasse 71, 6467 Schattdorf
Tél. 041 871 04 04
www.spitexuri.ch
E-Mail: info@spitexuri.ch

Vaud

Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile
AVASAD
Route de Chavannes 37, 1014 Lausanne
Tél. 021 623 36 36
www.avasad.ch
E-Mail: flavio.carbone@avasad.ch

Valais

Groupement valaisan des Centres médico-sociaux
Av. des Mayennets 5, 1950 Sion
Tél. 027 323 88 85
www.cms-smz-vs.ch
E-Mail: info@cms-smz-vs.ch

Zoug

Spitex Verband Kanton Zug
Neuhofstrasse 21, 6340 Baar
Tél. 041 729 29 29
www.spitexzug.ch
E-Mail: info@spitexzug.ch

Zurich

Spitex Verband Kanton Zürich
Schärenmoosstrasse 77, 8052 Zurich
Tél. 044 291 54 50
www.spitexzh.ch
E-Mail: info@spitexzh.ch



Adresses utiles:

palliative.ch
Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs,
Secrétariat
Bubenberplatz 11
3011 Berne
Tél. 044 240 16 21
info@palliative.ch
www.palliative.ch *)

*) Vous trouverez sur ce site les adresses actuelles ainsi que d'éventuelles nouvelles adresses de sections cantonales et de réseaux.

17.3 Liens Internet

Cancer en général

www.liguecancer.ch

Offre de la Ligue suisse contre le cancer
et liens vers toutes les ligues cantonales

www.liguecancer.ch/fr/vivre_avec_le_cancer_/quotidien_et_cancer_/guide_du_cancer/

Répertoire en ligne d'offres psychosociales,
recueillies par la Ligue suisse contre le cancer

www.eli.eu/fr

The European Lymphoma Institute
(en français et en anglais)

www.forumcancer.ch

Forum du cancer de la Ligue suisse contre le cancer

www.inkanet.de

INKA Réseau d'information pour les patients
atteints d'un cancer et leurs proches
(en allemand)

www.lymphome.de

Réseau de compétence Lymphome malin
(en allemand et en anglais)

www.leukaemie-hilfe.de

DLH – Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe
(en allemand)



www.krebsinformation.de

Service d'information du centre allemand
de recherche sur le cancer à Heidelberg
(en allemand)

www.onkopedia.com

«Patienten Onkopedia» et lignes directrices
sur les maladies du sang et les cancers
(en allemand et en anglais)

www.ghsg.org

German Hodgkin Study Group
Essais cliniques réalisés en Allemagne
en allemand et en anglais)

www.patientenkompetenz.ch

Fondation de promotion de l'autodétermination
en cas de maladie (en allemand)

www.psycho-oncologie.ch

Société suisse de psycho-oncologie

www.careum.ch

Fondation d'utilité publique de promotion
de la formation dans le secteur sanitaire et social
(en allemand et en anglais)

www.transfusion.ch

Sauver des vies – Don de sang & don de cellules
souches du sang
Enregistrement en ligne pour donner
des cellules souches du sang

Fatigue

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

La société allemande sur la fatigue chronique est une association de recherche sur les causes de la fatigue liée aux tumeurs (en allemand).

Assurances sociales/conseil juridique

http://www.liguecancer.ch/fr/vivre_avec_le_cancer_/quotidien_et_cancer_/questions_dassurance/

Maladie chronique? – prestations des assurances sociales

www.inclusion-handicap.ch

Association faitière des organisations suisses de personnes handicapées, Conseils juridiques, droit des assurances sociales

Essais cliniques

www.kofam.ch

Portail de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dédié à la recherche sur l'être humain en Suisse
Informations de base complètes sur la réglementation de la recherche sur l'être humain en Suisse et outils à l'intention des chercheurs

www.sakk.ch

Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer
Portail d'études cliniques dans le domaine du cancer



www.gela.org

GELA (Groupe d'étude des lymphomes d'adultes)

www.isrec.ch

Institut suisse de recherche expérimentale
sur le cancer

www.swissmedic.ch

Autorité suisse de contrôle et d'autorisation
des produits thérapeutiques

www.ema.europa.eu

European Medicines Agency –
autorité européenne d'autorisation des médicaments
(en anglais)

Grossesse et fertilité

www.fertiprotekt.de

Informations et conseils sur la fertilité
avant et après la chimiothérapie et la radiothérapie
(en allemand)

**[www.krebsinformationsdienst.de/leben/
kinderwunsch/kinderwunsch-index.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/leben/kinderwunsch/kinderwunsch-index.php)**

Désir d'enfant après un cancer: prévoir l'avenir
(en allemand)

Conseils nutritionnels

www.svde-asdd.ch

Association suisse des diététicien-ne-s BSc/ES
Certains hôpitaux proposent aussi un conseil nutritionnel.

Méthodes complémentaires en cas de cancer

www.komplementaermethoden.de

Informations sur les méthodes de traitement complémentaires en cas de cancer (en allemand)
Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.

Soins palliatifs

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/index.html?lang=fr

Site Internet de l'Office fédéral de la santé publique

www.palliative.ch

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
Informations sur les offres de conseil cantonales

www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/ouvrages-conseilles/

Littérature sur la thématique des adieux

www.hospiz.org

Hospices en Suisse (en allemand)



Directives anticipées

www.dialog-ethik.ch

Informations sur le sujet, tarifs actuels pour l'enregistrement électronique, directives anticipées de diverses institutions

www.liguecancer.ch/directivesanticipees

Directives anticipées et guide de la Ligue suisse contre le cancer

www.samw.ch/fr/ethique

Directives médico-éthiques et recommandations sur les directives anticipées et autres sujets

Sites en anglais

www.lymphomacoalition.org

Worldwide Network of Lymphoma Patient Groups

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancerresearchuk.org/about-cancer

Coping with cancer

www.ielsg.org

IELSG International Extranodal Lymphoma Study Group

www.vitaloptions.org

Generating Global Cancer Conversations

www.oncolink.org

Large Cancer information Website

www.tdhlf.org

The double hit lymphoma foundation

Young adults

www.youthcancertrust.org

Youth Cancer Trust

www.teenagecancertrust.org

Services for young people in the UK,
providing life-changing care and support

www.cancer.gov/types/aya

Adolescents and young adults with cancer

www.criticalmass.org

Young adult Cancer Awareness Alliance



Votre don est une aide précieuse!

Notre principe est de mettre nos brochures et notre matériel d'information gratuitement à la disposition des personnes atteintes d'un lymphome, de leurs proches et de leurs amis. Nous vous serions cependant très reconnaissants si vous pouviez participer aux frais d'impression et de port en nous envoyant un don.

Merci beaucoup
votre ho/noho

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, CH 4147 Aesch BL

CP 40-1440-6

Association Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL

N° de compte: 48643.18

Code bancaire: 80779

Swift / BIC: RAIFCH22779

IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8



Inscription en tant que membre et commande de brochures

Je souhaite devenir membre. Je commande du matériel d'information.

Nom, prénom

.....

Adresse

.....

Téléphone

.....

E-mail

Date de naissance

.....

Date/signature

.....

17.4 Matériel d'information

Notre principe est de remettre gratuitement nos brochures et notre matériel d'information. Nous sommes cependant très reconnaissants de tout don contribuant à couvrir nos frais.



- Dépliant ho/noho** Aperçu de notre organisation de patients
- «Patientenpass»** Carte de patient qui vous permet d'avoir toujours sur vous vos résultats d'analyses de sang et l'aperçu de votre traitement et de vos médicaments
- Lymphomes** Guide pour les personnes touchées et leurs proches
- Mon lymphome:** les questions à poser
- Les brochures sont disponibles en français, en allemand et en italien (sauf la carte de patient «Patientenpass»).

Matériel d'information

Veuillez m'envoyer le matériel d'information suivant:

Nombre

<input type="checkbox"/>	Dépliant ho/noho	langue	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> I
<input type="checkbox"/>	«Patientenpass» ho/noho	en allemand uniquement			
<input type="checkbox"/>	Brochure ho/noho – Lymphomes - Guide	langue	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> I
<input type="checkbox"/>	Brochure ho/noho – Mon lymphome: les questions à poser	langue	<input type="checkbox"/> D	<input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> I

Envoyer à: **ho/noho** Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige
Association Lymphome.ch, Weidenweg 39, CH – 4147 Aesch BL

ou commander par téléphone ou par e-mail: +41 (0)61 421 09 27, info@lymphome.ch



Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen
4147 Aesch BL

CH13 8077 9000 0048 6431 8
Lymphome.ch
Weidenweg 39
4147 Aesch BL

40-1440-6

CHF

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen
4147 Aesch BL

CH13 8077 9000 0048 6431 8
Lymphome.ch
Weidenweg 39
4147 Aesch BL

40-1440-6

CHF

Cotisation annuelle de membre (Fr. 20.-)

Don

303

000000000007790000048643180+ 078077982>

400014406>



17 blank horizontal lines for writing.

ho/noho

ho/noho – Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige
Weidenweg 39
CH-4147 Aesch
www.lymphome.ch

