

Mon lymphome

les questions à poser

www.lymphome.ch

Mon lymphome: les questions à poser

www.lymphome.ch

Impressum

Editeur et contact

ho/noho

Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige

Weidenweg 39, CH - 4147 Aesch BL

Téléphone: +41 (0)61421 09 27

E-mail: info@lymphome.ch

Site Internet: www.lymphome.ch

Graphisme & pages de couverture

Christine Götti, Therwil

Téléphone: +41 (0)61402 02 07

E-mail: christine.goetti@sunrise.ch

Traduction

Nicole Weiss - Weiss Traductions

Compte pour les dons

à l'attention de ho/noho

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, 4147 Aesch BL

Association Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL

PC 40 -1440 - 6

n° de compte 48643.18

Code banque: 80779

Swift / BIC: RAIFCH22779

IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8

La production de cette brochure a été soutenue
financièrement par Roche Pharma (Suisse) SA
et Takeda Pharma AG, Suisse,
sans influence de leur part sur son contenu.

Cette brochure ne prétend pas aborder
le sujet de façon exhaustive.

© ho/noho -

Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige

Mon lymphome: les questions à poser

Table des matières

Préface	6
Introduction	7
Questions relatives au lymphome	8
Votre médecin de famille	9
Votre oncologue	9
Lymphome	10
Diagnostic	11
Traitement du lymphome	12
«Watch and wait» ou l'attente sous surveillance	13
Chimiothérapie	14
Radiothérapie	16
Traitement par anticorps / chimio-immunothérapie	17
Radio-immunothérapie (RIT)	19
Greffe de cellules souches	21
Participation à une étude clinique	22
Mobilisation et collecte de cellules souches périphériques (leucaphérèse)	23
Vie quotidienne	24
Mon apparence	24
Manger et boire	25
Sexualité et fécondité	25
Soutien financier et émotionnel	26
Traitements de soutien	27
Que se passe-t-il lorsque le traitement est terminé?	27
Récidive (rechute)	28
Questions concernant la capacité de travail	29
Questions concernant l'employeur / le service du personnel	30
Médecine palliative / soins palliatifs	31
Directives anticipées	32
Autres documents d'information gratuits	33
Adresses utiles	34
Organisations de patients	34
Liens Internet pour plus d'information	34
Adresses de contact - Ligne InfoCancer et Ligues contre le cancer	35
Glossaire	38



Préface

Chère lectrice, cher lecteur,

Peut-être avez-vous appris il y a peu que vous êtes atteint-e d'un lymphome et vous devez désormais subir plusieurs diagnostics, ou votre médecin vous a fait une proposition de traitement. Ces périodes peuvent être source d'inquiétude et/ou de perplexité. Souvent, c'est la première fois que les personnes touchées et leurs proches se trouvent face à cette situation, ils ne savent donc pas précisément quelles questions poser au médecin.

C'est ce constat qui nous a poussé-e-s à créer une brochure qui adresse justement cette problématique. Nous avons donc rassemblé les questions qui revenaient régulièrement parmi les patient-e-s et les avons associées à des informations de la Lymphoma Association (GB). Le glossaire a notamment été complété avec des extraits du petit dictionnaire de la DLH (association allemande d'aide en cas de leucémie et de lymphomes).

Nous espérons que cette brochure vous encouragera à poser des questions et facilitera la préparation de votre rendez-vous chez votre médecin.

Rosmarie Pfau
Präsidentin ho/noho
Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige

Introduction

Chaque année, environ 1700 personnes en Suisse sont atteintes d'un lymphome, une forme de cancer très complexe. Les lymphomes malins (cancer des ganglions lymphatiques) comptent parmi les types de cancer en augmentation.

Un dialogue de qualité entre le médecin et son patient ou sa patiente est essentiel pour construire une relation de confiance solide. C'est pourquoi cela vaut la peine de bien vous préparer à votre consultation. Cette brochure vous donne quelques conseils utiles sur la façon de formuler vos questions d'ordre personnel à votre médecin. Toutes les questions qui figurent ici ne vous concerneront probablement pas personnellement, mais elles vous inspireront peut-être. Vous trouverez des informations plus détaillées concernant la maladie et les possibilités de traitement dans notre «Guide pour les personnes touchées et leurs proches», que vous pouvez notamment consulter via l'adresse www.lymphome.ch/fr/lymphomes-guide-pour-les-personnes-touchees-et-leurs-proches.html#/11.

Les personnes atteintes d'un lymphome, leurs proches et les médecins doivent souvent prendre des décisions difficiles. Ces démarches sont plus faciles lorsque les personnes touchées sont bien informées, mais de nombreux patient-e-s se sentent dépassé-e-s par la quantité d'informations et de sources de documentation. C'est pour cette raison qu'il est vraiment utile, pour votre traitement médical comme pour votre santé, de bien vous préparer à l'entretien avec votre médecin, mais aussi d'y repenser après coup, à tête reposée. Lorsque vous voyez un médecin pour la première fois, il est également recommandé de lui apporter d'éventuels rapports médicaux ou encore des radiographies, si vous en avez.

Dans la présente brochure sont énumérées une série de questions relatives au diagnostic de la maladie, à ses traitements et aux effets secondaires de ces derniers.

Peut-être vous sera-t-il utile de noter celles qui vous importent et d'emporter la liste lors de la consultation, pour n'oublier aucune question et inscrire les réponses à côté.

Il peut aussi être recommandé de se faire accompagner chez le médecin par une personne qui pourra noter les réponses à votre place. En effet, on ne se souvient parfois pas de tout ce qui a été dit.

Rendez-vous
chez
le médecin

Conseils

Questions

Soutien

Accompagne-
ment

Questions relatives au lymphome

Après un diagnostic de lymphome, il est normal de se faire du souci, d'être perturbé-e et d'avoir peur. Ce genre de sentiments surviennent souvent suite à la visite chez le médecin ou à la découverte de nouvelles informations. Il se peut aussi que vous vous sentiez fatigué-e ou mal à l'aise, à cause de la maladie ou des traitements médicaux, à cause des effets secondaires qu'ils engendrent.

Dans ce cas, il est possible qu'il vous soit difficile d'enregistrer toutes les informations ou de prendre des décisions importantes à ce moment-là. Peut-être aurez-vous l'impression qu'il vous manque des informations, que vous n'avez pas tout à fait tout compris ou peut-être vous sentirez-vous dépassé par la quantité d'informations nouvelles et complexes. Il se peut aussi que vous craigniez les traitements qui vous attendent. Par ailleurs, vous pourriez être déconcerté-e si le médecin vous dit qu'il n'est pas possible de commencer un traitement immédiatement. Tout le monde ne souhaite pas recevoir la même quantité d'informations sur une maladie. Toutefois, la plupart des patient-e-s souhaitent être informé-e-s sur ce qui leur arrive et sur les traitements. Vous aussi, il vous importe peut-être d'en apprendre davantage sur le type de lymphome dont vous êtes atteint-e, sur la manière dont se déroulent les traitements et sur la façon dont vous vous sentirez pendant et après, de manière à savoir ce qui vous attend et à ce que vous puissiez vous y préparer mentalement.

Votre médecin est préparé à ce que vous lui posiez des questions. Vous pouvez les lui poser toutes à la fois ou les répartir en fonction de la situation ou de l'urgence des réponses souhaitées.

Votre médecin de famille

Vous avez probablement été envoyé par votre médecin de famille ou par un-e spécialiste chez un-e oncologue et/ou un-e hématologue en cabinet libéral ou à l'hôpital.

Votre médecin de famille restera un-e interlocuteur/trice important-e pour vous. Il/elle reçoit systématiquement l'ensemble des rapports d'hôpital relatifs à votre diagnostic, à votre traitement et au déroulement de la maladie. Bien que votre médecin de famille ne soit en général pas un-e spécialiste des lymphomes, il/elle peut vous expliquer les informations que lui transmet l'oncologue, l'hématologue ou l'hôpital et demander des informations complémentaires, au besoin.

Votre oncologue

Etant donné que les médecins de famille ne sont généralement pas des spécialistes des lymphomes, votre oncologue deviendra un-e interlocuteur/trice important-e pour vous. Ce sont des spécialistes, ce sont eux qui ont le plus d'expérience concernant votre maladie et qui connaissent le mieux votre situation personnelle. Si vous vous posez des questions importantes et que vous souhaitez en discuter avec votre médecin traitant, essayez de prendre rendez-vous le plus tôt possible. Si vous êtes hospitalisé-e, il pourrait être judicieux de demander à parler à une infirmière spécialiste clinique en oncologie car ces infirmières sont également en mesure de répondre à bon nombre de vos questions. Selon les besoins, elles peuvent aussi vous mettre en lien avec un-e assistant-e social-e ou un-e psycho-oncologue ou vous dire s'il existe un groupe d'entraide dans votre région.

Lymphome

Questions
possibles

- Qu'est-ce qu'un lymphome?
- Quel type de lymphome a été diagnostiqué chez moi?
- Comment se développe ce type de lymphome?
- Existe-t-il une cause à ce lymphome?
- Le lymphome est-il agressif ou indolent?
- Que signifie agressif?
- Que signifie indolent?
- A quel stade en est ma maladie?
- Quels sont les pronostics pour ce type de lymphome?
- Quelles sont mes chances de guérison?
- Des examens complémentaires sont-ils nécessaires?
- Quel impact la maladie a-t-elle sur mon espérance de vie?
- Quelle expérience avez-vous avec le traitement de ce type de lymphome?
- Serait-il utile de demander un deuxième avis médical?
(surtout s'il s'agit d'une forme de lymphome plutôt rare)
- Qu'est-ce qui m'attend désormais?
- Comment est-ce que je peux m'y préparer?
- Les lymphomes sont-ils héréditaires?

autres questions et notes

Traitement du lymphome

Questions
possibles

- Mon lymphome doit-il être traité immédiatement?
- Quel est l'objectif du traitement?
Soigner le lymphome ou réduire la charge tumorale et faire disparaître les symptômes du lymphome?
- Quelles sont les options de traitement qui entrent en ligne de compte pour moi et laquelle est prévue pour moi?
- Existe-t-il de nouveaux traitements ou études cliniques que vous pourriez me proposer?
- Ce traitement peut-il soigner ma maladie?
- Je souffre d'une autre maladie. (p.ex. diabète, angine de poitrine, maladies pulmonaires chroniques)
- A-t-elle un impact sur le choix de mon traitement?
- Quels sont les effets des médicaments et comment sont-ils administrés?
- Comment s'appellent les médicaments que je vais devoir prendre?
- Pourquoi me prescrit-on ce traitement?
- Où et quand ce traitement aura-t-il lieu?
- Comment se passe une chimiothérapie?
- Combien de temps dure une séance?
- Pendant combien de semaines ou de mois devrais-je suivre une chimiothérapie?
- Que se passe-t-il si je rate une séance?
- Serait-il utile, dans ma situation, de recueillir un deuxième avis médical? (surtout en cas de lymphomes rares)
- Comment puis-je me préparer aux traitements?
- Devrais-je éviter certains comportements pendant les traitements?
- Que se passe-t-il une fois que mes séances sont terminées?
- Quand et comment vérifiez-vous si le traitement a réussi?
- Si le traitement a réussi, le lymphome pourrait-il revenir?
- Que se passerait-il si je n'entreprendais pas de traitement?

Traitement du lymphome

- Ai-je le droit de conduire une voiture juste après un traitement?
- Aurai-je le droit de me garer gratuitement pendant la durée du traitement?

Questions
possibles

Voir aussi les chapitres «Chimiothérapie» (p.14),
«Radiothérapie» (p.16) et «Greffe de cellules souches» (p.21),
«Participation à une étude clinique» (p.22).

autres questions et notes

«Watch and wait» ou l'attente sous surveillance

Lorsque des personnes sont atteintes d'un lymphome indolent, c.-à-d. un lymphome qui ne se développe pas de façon agressive, on renonce parfois à mettre en place un traitement immédiatement, car cela ne présenterait pas d'avantages particuliers. On appelle période d'attente et d'observation ou d'attente sous surveillance les laps de temps où votre lymphome est traité de façon minimale ou n'est pas du tout traité. Pendant ce temps, on vous suit néanmoins régulièrement, à intervalles brefs. En effet, si l'évolution du lymphome se modifie, il peut s'avérer nécessaire de mettre en place un traitement rapidement.

«Watch and wait» ou l'attente sous surveillance

Questions
possibles

- Pourquoi n'ai-je pas de traitement à suivre en ce moment?
- Est-ce que je risque de perdre un temps précieux et le lymphome risque-t-il de s'aggraver si je ne commence pas un traitement tout de suite?
- A quelle fréquence dois-je aller faire des examens de contrôle?
- Qu'allez-vous observer lors des examens de contrôle?
- A quels signes et symptômes devrais-je être attentif/ive entre les examens de contrôle?
- Comment est-ce que je me rends compte que le lymphome progresse?
- Devrai-je tout de suite commencer un traitement, si tel est le cas?
- Quelles sont les traitements qui entrent en ligne de compte ensuite?

autres questions et notes

Chimiothérapie

Questions
possibles

- Pourquoi me recommandez-vous ce médicament ou ce traitement en particulier?
- Comment agit-il?
- Pourquoi dois-je prendre autant de médicaments différents?
- De combien de séances ai-je besoin et combien de temps durera le traitement dans son ensemble?
- Comment les traitements sont-ils administrés?

Chimiothérapie

Questions
possibles

- Où les traitements me seront-ils dispensés?
- Combien de temps dure une séance de chimiothérapie?
- Quels sont les effets secondaires immédiats ou à court terme de ces médicaments, et combien de temps peuvent-ils perdurer?
- Vais-je perdre mes cheveux?
- Aurai-je des nausées?
- Pouvez-vous agir contre ces effets secondaires?
- Puis-je faire quelque-chose moi-même pour éviter ou limite ces effets secondaires?
- Pourrai-je manger normalement?
- Devrai-je éviter de consommer certains aliments?
- Aurai-je le droit de consommer des boissons alcoolisées?
- Comment savez-vous si le traitement fonctionne?
- Ces médicaments ont-ils des effets secondaires à long terme?
- Quels sont les risques liés à ce traitement?
- Pourquoi est-il nécessaire de faire des examens sanguins régulièrement?
- Qui et quand dois-je appeler de préférence lorsque j'ai des questions?
- Que dois-je faire si j'ai de la fièvre?
- Dois-je éviter de fréquenter des personnes malades? (grippe, refroidissement, infections)
- Devrais-je porter un masque sur le visage lorsque je sors de chez moi?

autres questions et notes

Radiothérapie

Questions
possibles

- Pourquoi me recommandez-vous ce traitement en particulier?
- Comment la radiothérapie agit-elle sur mon lymphome?
- Quelle partie de mon corps sera exposée aux rayons X?
- Est-ce qu'il y a une préparation à la radiothérapie et si oui, laquelle?
- La radiothérapie dans la région du thorax empêche-t-elle d'allaiter?
- Quand est-ce que la radiothérapie va commencer?
- De combien de séances de radiothérapie vais-je avoir besoin et sur combien de temps le traitement s'étalera-t-il en tout?
- Comment se déroulent les séances?
- Ce traitement peut-il être suivi de façon ambulatoire?
- Où les traitements me seront-ils dispensés?
- Combien de temps dure une séance de radiothérapie?
- Quels sont les effets secondaires immédiats ou à court terme de la radiothérapie, et combien de temps peuvent-ils perdurer?
- Vais-je perdre mes cheveux?
- Aurai-je des nausées?
- Pouvez-vous agir contre ces effets secondaires?
- Puis-je faire quelque-chose moi-même pour éviter ou limiter ces effets secondaires?
- Pourrai-je manger normalement?
- Devrai-je éviter de consommer certains aliments?
- Aurai-je le droit de consommer des boissons alcoolisées?
- Comment savez-vous si le traitement fonctionne?
- Quels sont les risques liés à ce traitement?
- Pourquoi est-il nécessaire de faire des examens sanguins régulièrement?
- Qui et quand dois-je appeler de préférence lorsque j'ai des questions?
- Que dois-je faire si j'ai de la fièvre?
- Dois-je éviter de fréquenter des personnes malades? (grippe, refroidissement, infections)

Radiothérapie

- Devrais-je porter un masque sur le visage lorsque je sors de chez moi?

Questions possibles

autres questions et notes

Traitement par anticorps / chimio-immunothérapie

Le traitement par anticorps est à base de molécules biotechnologiques fabriquées dans le cadre de l'immunothérapie des cancers, une méthode de traitement utilisée contre les lymphomes malins. Les anticorps sont des protéines. La chimio-immunothérapie combine quant à elle l'efficacité d'une chimiothérapie avec celle d'un traitement ciblé par anticorps. Dans ce type de traitement, le principe actif de la chimiothérapie est associé à un anticorps, ce qui permet de cibler la cellule cancéreuse pour la détruire tout en préservant au mieux les tissus sains autour de la tumeur.

- Pourquoi me recommandez-vous ce traitement en particulier?
- Cela fait-il une différence que l'anticorps soit d'origine organique ou artificielle?
- Comment ce traitement agit-il?
- Quelle est la différence entre un anticorps normal

Questions possibles

Traitement par anticorps / chimio-immunothérapie

Questions
possibles

- et un anticorps associé à une chimiothérapie?
- Quelle est la différence entre le CD20 et le CD30?
- Où les traitements me seront-ils dispensés?
- Ce traitement peut-il être suivi de façon ambulatoire?
- Combien de perfusions pratique-t-on en général?
- Combien de temps dure une séance de chimiothérapie?
- Quels sont les effets secondaires fréquents?
- Après quel cycle de traitement les effets secondaires apparaissent-ils le plus fréquemment?
- Ces médicaments ont-ils des effets secondaires à long terme?
- Vais-je perdre mes cheveux?
- Aurai-je des nausées?
- Pouvez-vous agir contre ces effets secondaires?
- Puis-je faire quelque-chose moi-même pour éviter ou limiter ces effets secondaires?
- Puis-je prendre des médicaments homéopathiques en même temps?
- Les traitements par injection à base de gui (*viscum album*) sont-elles utiles en guise de soutien?
- Pourrai-je manger normalement?
- Devrai-je éviter de consommer certains aliments?
- Aurai-je le droit de consommer des boissons alcoolisées?
- Comment savez-vous si le traitement fonctionne?
- Quels sont les risques liés à ce traitement?
- Pourquoi est-il nécessaire de faire des examens sanguins régulièrement?
- Quand et qui dois-je appeler de préférence lorsque j'ai des questions?
- Que dois-je faire si j'ai de la fièvre?
- Dois-je éviter de fréquenter des personnes malades? (grippe, refroidissement, infections)
- Devrais-je porter un masque sur le visage lorsque je sors de chez moi?

Traitement par anticorps / chimio-immunothérapie

autres questions et notes

Radio-immunothérapie (RIT)

La radio-immunothérapie combine l'efficacité de la radiothérapie avec celle d'un traitement ciblé par anticorps (radiothérapie métabolique).

- Pourquoi me recommandez-vous ce traitement en particulier?
- La radio-immunothérapie peut-elle être utilisée pour tous types de lymphomes?
- Cela fait-il une différence que l'anticorps soit d'origine organique ou artificielle?
- Comment ce traitement agit-il?
- Que signifie CD20?
- Comment pourrais-je me représenter ce qu'est un radio-isotope?
- Quelle est la différence par rapport à une chimiothérapie?
- Où les traitements me seront-ils dispensés?
- Quelle est la différence par rapport à une radiothérapie?
- Ce traitement peut-il être suivi de façon ambulatoire?
- Combien de perfusions pratique-t-on général?
- Combien de temps dure une séance de chimiothérapie?

Questions possibles

Radio-immunothérapie (RIT)

Questions
possibles

- Quels sont les effets secondaires fréquents?
- Serai-je radioactif / -ve après le traitement?
- Ces médicaments ont-ils des effets secondaires à long terme?
- Vais-je perdre mes cheveux?
- Aurai-je des nausées ou des vertiges?
- Pouvez-vous agir contre ces effets secondaires?
- Puis-je faire quelque-chose moi-même pour éviter ou limiter ces effets secondaires?
- Pourrai-je manger normalement?
- Devrai-je éviter de consommer certains aliments?
- Aurai-je le droit de consommer des boissons alcoolisées?
- Comment savez-vous si le traitement fonctionne?
- Quels sont les risques liés à ce traitement?
- Pourquoi est-il nécessaire de faire des examens sanguins régulièrement?
- Quand et qui dois-je appeler de préférence lorsque j'ai des questions?
- Que dois-je faire si j'ai de la fièvre?
- Dois-je éviter de fréquenter des personnes malades? (grippe, refroidissement, infections)
- Devrais-je porter un masque sur le visage lorsque je sors de chez moi?

autres questions et notes

Greffe de cellules souches

La greffe de cellules souches est proposée dans certains cas et avec certains types de lymphomes précis. Ce type de traitement permet d'administrer une très forte dose de chimiothérapie (parfois en association avec une radiothérapie). Il s'agit d'un traitement complexe et très intensif, c'est pourquoi il est important, au préalable, d'aborder en détail la question des avantages et des risques avec votre médecin. Les questions suivantes peuvent être utiles pour lancer la discussion:

- Qu'est-ce qu'une greffe de cellules souches?
- Qu'est-ce qu'une cellule souche?
- Pourquoi me recommandez-vous ce traitement?
- Quel est le pourcentage de chances que ce traitement produise sur moi les résultats escomptés?
- Serai-je traité avec mes propres cellules souches ou avec celles d'un donneur tiers?
- Où est-ce que vous allez trouver un-e donneur / euse?
- Combien de temps vais-je devoir rester à l'hôpital?
Dans quel hôpital?
- Quels sont les risques d'une greffe de cellules souches?
- Pensez-vous que dans mon cas, les avantages soient plus importants que les risques?
- Pourrai-je avoir des visites à l'hôpital? (aussi celle d'enfants?)
- Les visiteurs doivent-ils suivre des consignes hygiéniques particulières?
- Quand saurez-vous si le traitement a fonctionné?
- Puis-je obtenir plusieurs greffes de cellules souches?
- Dois-je participer aux frais d'une greffe de cellules souches, comme pour les médicaments?

Questions
possibles

autres questions et notes

Participation à une étude clinique

Questions
possibles

- Qu'est-ce qu'une étude clinique?
- Que signifie «randomisé»? Que signifie «en double aveugle»?
- Quels sont le sujet et les buts de l'étude?
- Quels sont mes avantages personnels à participer à une étude?
- La participation à une étude peut-elle avoir des inconvénients?
- Devrais-je aller dans un autre hôpital
si je participe à cette étude?
- Aurai-je besoin de plus d'examens de contrôle ou de tests
si je participe à cette étude?
- Qui est-ce qui finance la participation à une étude?
- Les frais de transport vers un autre hôpital et le surcoût
dû aux examens spéciaux me seront-ils remboursés?
- Puis-je quitter un programme d'étude clinique
alors que j'ai déjà accepté d'y participer?
- Si j'interromps ma participation à une étude en cours,
quel traitement aurai-je ensuite?
- Combien de temps le traitement agit-il?
- L'effet est-il plus long qu'avec un traitement standard?
- Combien de temps le suivi médical durera-t-il?
- Quand aurez-vous connaissance des résultats de l'étude?
- Est-ce que j'aurai connaissance des résultats de l'étude?
- Qui est-ce qui réalise l'étude?
- Qui est-ce qui analyse l'étude?

autres questions et notes

Mobilisation et collecte de cellules souches périphériques (leucaphérèse)

Les cellules souches périphériques utilisées pour la greffe sont prélevées du sang. Ces cellules hématopoïétiques proviennent de la moelle osseuse et sont libérées dans le sang pendant la phase de convalescence suivant une chimiothérapie douce. Afin de stimuler la libération des cellules souches, on administre quotidiennement un facteur de croissance de cellules sanguines. Pour la collecte de cellules souches, du sang est prélevé dans la veine du bras et transféré dans une machine, où les cellules sont extraites par centrifugation. Le reste du sang est réinjecté dans le corps. Les cellules souches qui ont été prélevées sont alors congelées et stockées jusqu'à la greffe.

L'administration de facteurs de croissance et la collecte de cellules souches hématopoïétiques implique certes de nombreuses visites médicales mais ne nécessite en général pas une hospitalisation.

- Comment sont administrés les facteurs de croissance?
- Pendant combien de temps dois-je prendre des facteurs de croissance?
- Dois-je m'attendre à des effets secondaires? Si oui, lesquels?
- La leucaphérèse est-elle réalisée en ambulatoire ou sous hospitalisation?
- Combien de temps dure une leucaphérèse?
- Y a-t-il des effets secondaires? Si oui, lesquels?

Questions possibles

autres questions et notes



Vie quotidienne

Questions
possibles

- Ai-je le droit de travailler avec et / ou à proximité d'une machine?
- Ai-je le droit de conduire un véhicule?
- Existe-t-il des possibilités de transport vers et depuis l'hôpital pendant la durée du traitement?
- Puis-je continuer à pratiquer du sport pendant le traitement?
- Dois-je / ai-je le droit de continuer à prendre mes autres médicaments pendant le traitement?
- Ai-je droit à des aides à domicile, si je n'arrive plus à m'occuper tout-e seul-e de la gestion du quotidien ?

autres questions et notes

Mon apparence

Questions
possibles

- Mon apparence physique va-t-elle changer à cause du traitement?
- Vais-je perdre du poids?
Est-ce que je risque de prendre du poids?
- Vais-je perdre mes cheveux à cause du traitement?
- Qui peut me dire où acheter une perruque?
- Dois-je la payer moi-même?
- Quelles sont les alternatives à la perruque?

autres questions et notes

Manger et boire

- Dois-je particulièrement veiller à mon alimentation pendant le traitement?
- Y a-t-il des aliments spécifiques que je ne devrais pas manger ou éviter de manger?
- Quels compléments alimentaires peuvent m'aider pendant et après le traitement?
- Les boissons alcoolisées sont-elles autorisées?

Questions
possibles

autres questions et notes

Sexualité et fécondité

- Est-il possible d'avoir des rapports sexuels pendant la période de traitement?
- Le traitement affectera-t-il ma libido?
- Pourrai-je encore avoir / procréer des enfants après le traitement?
- Le traitement fini peut-il nuire à mon fœtus / embryon?
- Puis-je faire congeler mon sperme avant le traitement?
- Puis-je faire congeler mes ovules ou mes ovaires par cryoconservation?
- Si je souhaite fonder une famille, combien de temps devrais-je attendre après le traitement?
- Dois-je m'attendre à une grossesse à risques?

Questions
possibles



Sexualité et fécondité

autres questions et notes

Soutien financier et émotionnel

Questions
possibles

- Où est-ce que je peux obtenir des informations en cas de problèmes financiers?
- A qui m'adresser en cas de questions sur les assurances, les indemnités journalières maladie, une demande d'AI, etc.?
- Où puis-je trouver un centre d'information près de chez moi?
- Où trouver encore plus d'informations concernant ma maladie? Littérature, Internet?
- Où puis-je trouver l'aide et le soutien nécessaires pour surmonter la maladie?
- Existe-t-il des groupes d'entraide ou de discussion dans la région?

autres questions et notes

Traitements de soutien

- Ai-je le droit de continuer à prendre des médicaments complémentaires ou des produits à base de plantes dont j'ai l'habitude?
- Quels traitements complémentaires seraient utiles?
- L'hôpital propose-t-il des traitements complémentaires?

Questions
possibles

autres questions et notes

Que se passe-t-il lorsque le traitement est terminé?

Il est difficile de prévoir comment vous vous sentirez après votre traitement.

Certaines personnes se sentent revivre et sont impatientes de reprendre leur vie d'avant; d'autres, en revanche, sont angoissées, voire déprimées. Il se peut que les visites régulières à l'hôpital vous soient devenues routinières et que la fin du traitement provoque soudainement un sentiment de solitude ou d'inquiétude.

Un moyen efficace de faire disparaître ce sentiment est de chercher à savoir comment les contrôles qui suivent le traitement se dérouleront et ce que l'avenir pourrait vous réserver.

- Subirai-je d'autres traitements une fois le cycle de chimiothérapie terminé?
- Qu'est-ce que je peux faire afin de me sentir bien?
- Ai-je droit à un séjour en clinique de réadaptation?
- Y a-t-il des mesures de précaution particulières dont je dois tenir compte au quotidien?

Questions
possibles

Que se passe-t-il lorsque le traitement est terminé?

Questions possibles

- Puis-je voyager?
- Comment puis-je me protéger contre des infections?
- Dois-je me faire vacciner?
- A quelle fréquence devrai-je retourner à l'hôpital pour des contrôles?
- Que se passera-t-il lors des examens de contrôle?
- Dois-je m'attendre à avoir des séquelles?
- A quoi dois-je être attentif/ive?
- Quelles sont les probabilités que je fasse une rechute suite à la rémission?
- Quels pourraient en être les signes précurseurs?
- Quels changements devrais-je envisager concernant mon travail, ma famille, etc.?
- Que puis-je faire si je me sens inquiet/iète ou angoissé-e entre les examens de contrôle?

autres questions et notes

Récidive (rechute)

Que se passe-t-il en cas de rechute? Suite à une rémission, il est très décevant et angoissant de subir une rechute. Les cas de récidive sont cependant possibles avec de nombreux types de lymphome.

Néanmoins, il est important de savoir que si des traitements se révèlent à nouveau nécessaires, ces derniers peuvent pour de nombreux patient-e-s aboutir à une nouvelle rémission.

Dans ce type de situation, les questions suivantes peuvent se poser:

Récidive (rechute)

- Le lymphome peut-il être traité une nouvelle fois?
- Quelles possibilités de traitement s'offrent à moi?
- Quelles sont mes chances de connaître une nouvelle rémission en suivant à nouveau un traitement?
- Ce traitement peut-il me guérir?
- Combien de temps durera le traitement?
- Comment saurai-je que le traitement produit les résultats souhaités?

Questions
possibles

autres questions et notes

Questions concernant la capacité de travail

Certain-e-s patient-e-s atteint-e-s d'un lymphome sont capables de travailler durant un traitement, et souhaitent d'ailleurs continuer à travailler. Toutefois, si vous ne vous sentez pas bien ou que vous êtes sur le point de subir un traitement intensif, vous devriez demander un arrêt de travail à votre médecin. Il est préférable de ne pas travailler durant un traitement pour éviter de s'user à la tâche et de fatiguer son corps davantage.

La plupart des employeurs se montrent compréhensifs face à ce type de maladies, et ils sont de toute façon assurés pour compenser les absences de leurs employé-e-s.

- Suis-je encore capable de travailler?
- Suis-je en état de continuer ma formation / mes études?
- Si tel n'est pas le cas, quelle sera la durée de mon absence?
- Où puis-je obtenir du soutien pour reprendre mon activité professionnelle?

Questions
possibles

Questions concernant la capacité de travail

autres questions et notes

Questions concernant l'employeur / le service du personnel

Questions
possibles

- Comment l'employeur procède-t-il en cas de maladie?
- Dois-je informer mon employeur de mon diagnostic?
- Quels sont mes devoirs envers mon employeur durant mon incapacité de travail?
- Mon employeur a-t-il le droit de me licencier pendant mon incapacité de travail?
- Mon salaire me sera-t-il toujours versé?
- Mon salaire peut-il être diminué?
- Que se passe-t-il si je ne suis plus jamais capable de travailler?
- Serai-je inscrit à l'assurance-invalidité?
- Qui peut m'aider si j'ai des questions relatives aux assurances ou à une demande d'AI?

autres questions et notes

Médecine palliative / soins palliatifs

L'Office fédéral de la santé publique définit les soins palliatifs comme suit:

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils visent à éviter la souffrance et les complications et comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel à la fin de vie. La Confédération et les cantons ont décidé de promouvoir les soins palliatifs en Suisse dans le cadre d'une stratégie nationale.

Selon la planification prévue en termes de soins palliatifs, il s'agit également de mieux tenir compte des souhaits du/de la patient-e. Ces souhaits peuvent notamment être inscrits dans les directives anticipées, qui peuvent être adaptées à tout moment.

Les questions suivantes ont été rassemblées par la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs:

- A quel stade en est la maladie?
- A quel moment les soins palliatifs sont-ils appliqués?
- En quoi consiste un traitement palliatif?
- Quelles sont les possibilités de traitement disponibles?
- Ces traitements permettent-ils de prolonger la durée de vie?
- Quelle influence ont-ils sur la qualité de vie?
- Que se passe-t-il si l'on ne suit pas un traitement donné?
- Quelles alternatives entrent alors en ligne de compte?
- Quelles possibilités de traitement existent en cas de douleurs, d'insuffisance respiratoire ou d'autres troubles physiques ou psychiques?
- Quelle est l'offre de soutien dans ma région?
- De quelles aides peut-on bénéficier à domicile?
- Existe-il des alternatives à l'hôpital de soins aigus?
- Existe-il une unité de soins palliatifs ou un hospice dans ma région?
- Qui prend en charge les coûts dans ce cas de figure?
- Comment peut-on s'y inscrire?

Questions
possibles



Médecine palliative / soins palliatifs

autres questions et notes

Directives anticipées

Les directives anticipées permettent de déterminer le traitement qu'on souhaite recevoir ainsi que le lieu où on aimerait être soigné-e. Ce document peut largement faciliter la tâche des proches.

Questions
possibles

- Où puis-je obtenir des directives anticipées?
- Qui peut m'aider à établir mes directives anticipées?
- A quels éléments dois-je être particulièrement attentif/ive?
- Où dois-je conserver mes directives anticipées afin que leur contenu soit appliqué?

autres questions et notes

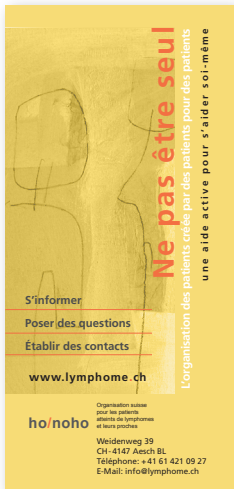
Autres documents d'information gratuits



Brochure d'informations Lymphomes
Guide pour les personnes touchées et leurs proches disponible en all., fr., it.



Passeport du patient
Afin que vous ayez toujours le résultats des analyses sanguines, vos traitements et votre horaire de médication sur vous



Dépliant de ho/noho
Aperçu de notre organisation de patients, disponible en all., fr., it.

Vous pouvez également commander d'autres brochures et documents d'information auprès de:

ho/noho
info@lymphome.ch

En principe, nous envoyons gratuitement les brochures et autres documents d'information aux personnes touchées. Afin de couvrir nos frais divers, les petits dons sont toutefois les bienvenus.

Votre
ho/noho

Adresses utiles

Organisations de patients

ho/noho Schweizerische Patientenorganisation

für Lymphombetroffene und Angehörige
Rosmarie Pfau, Weidenweg 39, 4147 Aesch
Tel. 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

Liens Internet pour plus d'information

German Hodgkin Study Group (GHSG)

www.ghsg.org

IELSG International Extranodal Lymphoma Study Group

www.ielsg.org

Lymphoma Coalition

Global network of not for profit lymphoma patient organizations
www.lymphomacoalition.org

France Lymphome Espoir

www.francelymphomeespoir.fr

Cancer Info

Toute l'information de référence pour les patients et les proches
www.e-cancer.fr/cancerinfo

Lymphome Canada

www.lymphoma.ca.fr

Société de leucémie et lymphome du Canada

www.sllcanada.org/informationsurlesmaladies/lymphome

Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer

www.sakk.ch

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

www.palliative.ch

Adresses utiles

Fondation Suisse pour soutenir des projets de recherche sur le Cancer

Swiss Institute for Experimental Cancer Research

ISREC/ETH Lausanne

<http://isrec.epfl.ch>

Swissmedic

Institut suisse des produits thérapeutiques

www.swissmedic.ch

The Lymphoma Study Association

Un groupe coopérateur engagé dans la recherche sur le lymphome

www.lysa-lymphoma.org

Adresses de contact - Ligne InfoCancer et Ligues contre le cancer

Ligne InfoCancer de la Ligue Cancer

0800 11 88 11, du lundi au vendredi de 9h à 19h

www.forumcancer.ch, helpline@liguecancer.ch

Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40, Case postale 821, 3001 Berne

Tél. 031 389 91 00, Fax 031 389 91 60

http://www.liguecancer.ch/fr/a_propos_du_cancer/types_de_cancer/

Krebsliga Aargau

Milchgasse 41, 5000 Aarau

Tel. 062 834 75 75, Fax 062 834 75 76

www.krebsliga-aargau.ch, admin@krebsliga-aargau.ch

Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35, 4056 Basel

Tel. 061 319 99 88, Fax 061 319 99 89

www.krebsliga-basel.ch, info@klbb.ch

Bernische Krebsliga

Marktgasse 55, Postfach 184, 3000 Bern 7

Tel. 031 313 24 24, Fax 031 313 24 20

www.bernischekrebsliga.ch, info@bernischekrebsliga.ch

Ligue fribourgeoise contre le cancer, Krebsliga Freiburg

Rte de Beaumont 2, 1709 Fribourg

Tel. 026 426 02 90, Fax 026 425 54 01

www.liguecancer-fr.ch, info@liguecancer-fr.ch

Adresses utiles

Ligue genevoise contre le cancer

17, boulevard des Philosophes, 1205 Genève

Tel. 022 322 13 33, Fax 022 322 13 39

www.lgc.ch, ligue.cancer@mediane.ch

Krebsliga Glarus

Kantonsspital, 8750 Glarus

Tel. 055 646 32 47, Fax 055 646 43 00

www.krebsliga-glarus.ch, krebsliga-gl@bluewin.ch

Krebsliga Graubünden

Alexanderstrasse 38, 7000 Chur

Tel. 081 252 50 90, Fax 081 253 76 08

www.krebsliga-gr.ch, info@krebsliga-gr.ch

Ligue jurassienne contre le cancer

Rue des Moulins 12, 2800 Delémont

Tel. 032 422 20 30, Fax 032 422 26 10

www.liguecancer-ju.ch, ligue.ju.cancer@bluewin.ch

Ligue neuchâteloise contre le cancer

Faubourg du Lac 17, case postale, 2001 Neuchâtel

Tel. 032 721 23 25

www.liguecancer-ne.ch, lncc@ne.ch

Krebsliga Schaffhausen

Rheinstrasse 17, 8200 Schaffhausen

Tel. 052 741 45 45, Fax 052 741 45 57

www.krebsliga-sh.ch, b.hoffmann@krebsliga-sh.ch

Krebsliga Solothurn

Hauptbahnhofstrasse 12, 4500 Solothurn

Tel. 032 628 68 10, Fax 032 628 68 11

www.krebsliga-so.ch, info@krebsliga-so.ch

Krebsliga Ostschweiz

Flurhofstrasse 7, 9000 St. Gallen

Tel. 071 242 70 00, Fax 071 242 70 30

www.krebsliga-sg.ch, beratung@krebsliga-ostschweiz.ch

Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5, 8570 Weinfelden

Tel. 071 626 70 00, Fax 071 626 70 01

www.tgkl.ch, info@tgkl.ch

Lega ticinese contro il cancro

Piazza Nosetto 3, 6500 Bellinzona

Tel. 091 820 64 20, Fax 091 820 64 60

www.legacancro-ti.ch, info@legacancro-ti.ch

Adresses utiles

Ligue valaisanne contre le cancer, Krebsliga Wallis

Rue de la Dixence 19, 1950 Sion
Tel. 027 322 99 74, Fax 027 322 99 75
www.lvcc.ch, info@lvcc.ch

Beratungsbüro: Spitalzentrum Oberwallis

Überlandstrasse 14, 3900 Brig
Tel. 027 922 93 21, 079 644 80 18, Fax 027 970 33 34
www.krebsliga-wallis.ch, info@krebsliga-wallis.ch

Ligue vaudoise contre le cancer, Krebsliga Waadt

Av. Gratta-Paille 2, case postale 411
1000 Lausanne 30 Grey
Tel. 021 641 15 15, Fax 021 641 15 40
www.lvc.ch, info@lvc.ch

Krebsliga Zentralschweiz

Hirschmattstrasse 29, 6003 Luzern
Tel. 041 210 25 50, Fax 041 210 26 50
www.krebsliga.info, info@krebsliga.info

Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14, 6300 Zug
Tel. 041 720 20 45, Fax 041 720 20 46
www.krebsliga-zug.ch, info@krebsliga-zug.ch

Krebsliga Zürich

Moussonstrasse 2, 8044 Zürich
Tel. 044 388 55 00, Fax 044 388 55 11
www.krebsliga-zh.ch, info@krebsliga-zh.ch

Krebsliga Zürich

Turmhaus - Begegnungs- u. Informationszentrum
Haldenstrasse 69
8400 Winterthur
Tel. 052 214 80 00
Fax 052 212 39 40
www.krebsliga-zh.ch, turmhaus@krebsligazuerich.ch

Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4, FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45, Fax 00423 233 18 55
www.krebshilfe.li, admin@krebshilfe.li

Glossaire

Afin de vous fournir un aperçu de l'hématologie et de l'oncologie, nous avons rassemblé ici certains termes techniques avec une définition succincte. Ce glossaire ne prétend toutefois pas être exhaustif.

Les informations qu'il contient ne remplacent d'ailleurs en aucun cas un entretien de conseil auprès de votre médecin de confiance.

A

Abdomen

partie ventrale du corps

Agressif

à évolution rapide s'il n'y a pas de traitement
(en l'espace de quelques semaines ou de quelques mois)

Aigu

se déclare soudainement et évolue rapidement

Allergie

sensibilité excessive à certaines substances

Alopécie

perte de cheveux

Anamnèse

histoire de la maladie, description des symptômes

Anémie

diminution du nombre de globules rouges dans le sang

Anesthésie locale

suspension de la sensibilité en une zone précise

Angine de poitrine

apport d'oxygène insuffisant au cœur causant des douleurs par crises

Angiogenèse

formation de nouveaux vaisseaux sanguins

Anthracycline

cytostatique utilisée dans le cadre d'une chimiothérapie à haute dose

Antibiotique

médicament ayant pour effet de détruire des bactéries; utilisé dans le traitement de maladies infectieuses d'origine bactérienne

Anticorps

molécule de défense du système immunitaire

Anticorps monoclonal

anticorps fabriqué en laboratoire et dirigé uniquement contre une structure précise; il peut être utilisé tel quel ou en association avec des cytostatiques ou un radioisotope

Glossaire

Antigène

toute substance extérieure qui paraît «étrangère» au corps et qui provoque la création d'anticorps par le système immunitaire

Aphérèse ou prélèvement de cellules souches hématopoïétiques

technique de prélèvement de sang visant à séparer des substances ou certaines cellules du sang, c.-à-d. à le filtrer; le prélèvement de cellules souches permet d'extraire des cellules souches hématopoïétiques du sang

Artères

vaisseau sanguin éloignant le sang du cœur

Autologue

substance issue de l'organisme du patient lui-même

B

Bénin

non cancéreux

Biopsie

prélèvement d'un échantillon de tissu

Biopsie de la crête iliaque

prélèvement de moelle osseuse sur l'os pelvien à l'aide d'une aiguille spéciale

Bisphosphonate

substance permettant d'empêcher ou de ralentir la résorption osseuse

C

Cancérogène, cancérigène

qui favorise ou cause l'apparition d'un cancer

Cathéter

instrument en forme de tuyau, rigide ou souple, permettant d'insérer des substances dans des organes creux ou des vaisseaux sanguins. Un cathéter veineux central (CVC) est à un tuyau spécial inséré par voie chirurgicale dans une grande veine proche du cœur; ce type de cathéter permet d'administrer des médicaments, des solutions liquides ou des produits sanguins ou de prélever du sang.

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 présente dans la moelle osseuse et qui peut donner naissance à toutes les cellules sanguines

Cellule T (ou lymphocyte T)

cellule de défense du système immunitaire, agissant en particulier contre les virus et les mycoses

Glossaire

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

chimiothérapie intensive portant atteinte à la moelle osseuse et nécessitant une greffe de cellules souches

Choc anaphylactique

réaction aiguë due à une hypersensibilité

CHOP

type de chimiothérapie combinant les substances actives suivantes: cyclophosphamide, doxorubicine, vincristine et prednisone

Chronique

persistant

Classification

classification d'une maladie en plusieurs stades selon le degré de gravité

Contre-indication

circonstance qui empêche la mise en œuvre d'une mesure diagnostique ou thérapeutique

Crête iliaque

bord supérieur de l'os pelvien

Cryoconservation

congélation et stockage à très basse température de cellules, de tissus ou d'organes dans un but de conservation

Curatif

ayant pour propriété de guérir

CVP

type de chimiothérapie combinant les substances actives suivantes: cyclophosphamide, vincristine et prednisone

Cytokines

protéines libérées par des cellules du système immunitaire; Elles servent de médiatrices entre différents systèmes cellulaires de l'organisme. Les interférons sont des cytokines capables, à forte concentration, d'agir comme une chimiothérapie

Cytostatique

catégorie de médicaments anticancéreux d'ancienne génération à large spectre d'action

D

Défense immunitaire

défenses de l'organisme

Deuxième avis médical

avis médical émis par un-e autre spécialiste

Glossaire

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.)

E

Effets secondaires

phénomènes qui apparaissent en raison d'un traitement

Embolie pulmonaire

caillot de sang dans les vaisseaux pulmonaires

Epanchement pleural

accumulation anormale de liquide dans la cavité pleurale

Etudes cliniques

procédés standardisés visant à comparer des concepts thérapeutiques nouveaux avec des méthodes éprouvées; les études ont pour but d'améliorer les traitements médicaux

Etudes randomisées

attribution aléatoire d'un traitement au sein d'un groupe de patient-e-s, de sorte que le résultat ne puisse être influencé par le médecin et que la répartition égale des facteurs d'influence sur le groupe puisse être garantie

Examen de contrôle

examen ayant lieu après un traitement réussi contre une tumeur

F

Facteurs de croissance

substance stimulant la production de cellules organiques spécifiques (p. ex. des cellules sanguines)

Facteurs de croissance des cellules sanguines

médicament qui peut accélérer la régénération des cellules sanguines après une chimiothérapie

Fatigue

extrême asthénie et manque d'énergie, entraînant une capacité réduite à remplir les activités quotidiennes

G

Greffe de cellules souches

transfert de cellules souches dans le corps d'un-e patient-e; on parle de greffe allogène lorsque la moelle provient d'un donneur et de greffe autologue lorsque la moelle est celle du/de la patient-e

Greffe de cellules souches autologues

don de son propre sang et récupération des cellules souches

Glossaire

H

Hématologie

étude du sang et de ses maladies

Hématopoïèse

processus de création des cellules sanguines

Histologie

étude des différents tissus organiques, basée sur des éléments microscopiques

HTLV-1 (virus T-lymphotropique humain-1)

rétrovirus déclenchant rarement un cancer chez l'être humain; il est relativement fréquent dans certaines régions du Japon et d'Afrique

I

Indolent

à évolution lente

Intraveineux

à l'intérieur des veines

Invasif

qui s'étend et affecte les tissus voisins

IRM (imagerie par résonance magnétique)

méthode d'imagerie médicale utilisant un champ magnétique très intense, mais pas de rayons X

L

Leucémie

affection du système hématopoïétique (producteur de cellules sanguines) causant une multiplication des cellules dégénérées dans le sang

Leucémie (cancer du sang)

terme désignant les pathologies affectant les cellules sanguines; la leucémie se développe dans la moelle osseuse

Leucocyte

globule blanc

Leucocytose

augmentation du taux de leucocytes

Leucopénie

faible taux de globules blancs

LLC (leucémie lymphoïde chronique)

forme la plus fréquente de cancer des globules blancs (leucocytes) à l'âge adulte

Lymph

liquide claire qui circule dans les vaisseaux lymphatiques et qui transporte des globules blancs en dehors du système lymphatique

Glossaire

Lymphocyte

cellule qui participe aux défenses immunitaires
(sous-groupe des globules blancs)

Lymphome (ou «cancer des ganglions lymphatiques»)

un cancer du système lymphatique. Il existe deux types majeurs de lymphomes: le lymphome de Hodgkin et le lymphome non-hodgkinien

Lymphome non hodgkinien

terme désignant l'ensemble des lymphomes malins à l'exception du lymphome de Hodgkin

M

malin

cancéreux

MALT (tissus lymphoïdes associés aux muqueuses)

tissus présents dans l'estomac, les poumons, la thyroïde et au niveau des yeux (abréviation de l'expression anglaise «mucosa-associated lymphoid tissue»)

Marqueur tumoral

substance détectable dans le sang et dont la concentration permet de refléter l'évolution d'une tumeur; une concentration élevée peut indiquer la progression d'un cancer

Mobilisation des cellules souches hématopoïétiques

technique consistant à mobiliser des cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse pour les réintroduire dans la circulation sanguine (dans le sang périphérique); elle est généralement utilisée durant la phase de régénération de la formation de cellules sanguines après une chimiothérapie

Moelle osseuse

lieu où se forme le sang dans le corps

Mutation

modification du code génétique (génome) d'une cellule

N

Nécrose

tissus morts

Nodule

renflement

O

Observance

prise régulière de médicaments conformément aux prescriptions du médecin

Œdème

accumulation d'eau dans les tissus

Glossaire

Off-label (ou «utilisation hors étiquette»)

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 pour traiter un autre lymphome. L'institut Swiss-medic (www.swissmedinfo.ch) renseigne sur l'état actuel des autorisations. Les réglementations relatives à l'utilisation hors étiquette peuvent représenter un problème pour les patient-e-s atteint-e-s 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

Oncologie de soutien

traitement de soutien n'étant pas spécifique à la tumeur (comme une chimiothérapie p. ex.), mais visant à accélérer la guérison en ciblant les symptômes

Oncologue

Médecin spécialiste du cancer, cancérologue

P

Pathologie

étude des maladies; les instituts de pathologie analysent des échantillons de tissus et établissent des diagnostics

Perfusion

méthode consistant à administrer un médicament dans la circulation sanguine, généralement par le biais d'une veine

Plaquette sanguine

thrombocyte; petit fragment de sang en forme de disque qui contribue à refermer les plaies et à interrompre les saignements

Ponction de moelle osseuse (ou ponction-biopsie ostéomédullaire)

prélèvement de moelle osseuse pour examiner les cellules hématopoïétiques, généralement effectué dans l'os du bassin (os pelvien), rarement dans le sternum

Ponction lombaire

ponction effectuée au niveau du rachis lombaire; elle sert en général à diagnostiquer des pathologies habituellement détectées dans le liquide céphalo-rachidien (p. ex. la méningite)

Prédisposition

aptitude à contracter certaines maladies; elle peut être héréditaire, congénitale ou acquise au cours de la vie

Prélèvement de cellules souches hématopoïétiques

voir «aphérèse»

Glossaire

Progression

progression de la maladie décrit une aggravation de la maladie malgré un traitement

Pronostic

prévision de l'évolution de l'état du patient ou de la maladie faite après la pose d'un diagnostic

Psycho-oncologie

accompagnement, conseil et traitement des patient-e-s atteint-e-s de cancer et /ou de leurs proches au cours des différentes phases de la maladie (prévention, traitement, examens de contrôle, rééducation fonctionnelle et soins palliatifs éventuels), de façon à les aider à gérer la maladie et à stabiliser / améliorer leur qualité de vie

R

Radio-immunothérapie

utilisation d'anticorps radioactifs (monoclonaux) en vue de traiter des pathologies malignes

Radiologie

utilisation de rayonnements à des fins diagnostiques; de nos jours, le service de radiologie réalise tous les examens d'imagerie médicale (IRM, échographie, rayons X, TEP, etc.)

Radiothérapie

traitement par rayons X

Réadaptation (ou réhabilitation fonctionnelle)

mesures ciblées visant à récupérer les capacités perdues, à optimiser les aptitudes inaltérées et à en éviter une dégradation

Récepteur

substance organique appartenant au groupe des protéines (albumine) à laquelle d'autres substances, p. ex. des hormones, peuvent se coupler; chaque cellule possède généralement de nombreux récepteurs différents. Des substances artificielles (p. ex. des médicaments) peuvent également se coupler à des récepteurs et produire un effet spécifique

Rechute locale

réapparition d'un symptôme là où il est apparu à l'origine

Récidive

rechute, réapparition d'une maladie

Réfractaire

insensible

Rémission

diminution passagère des symptômes, qui ne correspond toutefois pas à une guérison définitive

Rémission complète

disparition totale d'une maladie cancéreuse

Glossaire

S

Scanner (ou CT)

technique d'imagerie médicale assistée par ordinateur permettant la création et l'analyse de prises de vue en série à l'aide de rayons X

Septicémie

empoisonnement du sang

Soins palliatifs

soulagement des symptômes en cas de maladie incurable

Staging

classification en différents stades indiquant le degré d'évolution d'un lymphome

Stratégie de l'attente sous surveillance («Watch and wait»)

signifie littéralement «observer et attendre» en anglais; attitude adoptée lorsqu'il n'est pas encore nécessaire ou qu'il est déconseillé de suivre un traitement

Symptôme B

symptômes pouvant accompagner un lymphome. Les symptômes B comprennent la fièvre, les sueurs nocturnes et la perte de poids

Système de défenses

système permettant au corps de résister aux infections et de différencier ses propres tissus de tissus étrangers

Système immunitaire

système de régulation des fonctions de défense de l'organisme contre les agents pathogènes

T

Taux de réponse

pourcentage des patient-e-s dont la maladie disparaît grâce à un traitement donné

TEP (tomographie par émission de positrons)

méthode d'imagerie médicale consistant à injecter des molécules de glucose marquées par une faible radioactivité; les cellules cancéreuses 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).

Thrombocyte

voir «plaquette sanguine»

Thrombocytémie

accumulation de plaquettes

Thrombopénie

diminution de nombre de plaquettes circulantes en dessous de la normale

Thrombus

caillot sanguin

Glossaire

Toxicité

effet secondaire indésirable des médicaments

Traitement adjuvant

forme de traitement ayant pour but de renforcer un effet thérapeutique

Traitement de deuxième intention

traitement qui doit être préconisé dans le cas où le traitement initial n'a pas produit les résultats escomptés ou si le/la patient-e a subi une rechute

Traitement de première intention

dénomination du traitement à prescrire en premier lieu

Tumeur

gonflement qui peut être bénin (non cancéreux) ou malin (cancéreux)

U

Ulcère

plaie ouverte

V

Vaisseau sanguin

voies sanguines

Veine

vaisseau sanguin transportant le sang vers le cœur

Voies lymphatiques

vaisseaux du circuit lymphatique



Adhésion à l'association et commande de brochures

Je souhaite devenir membre de l'association.

Je commande des documents d'information.

Nom, prénom

.....

Adresse

.....

Téléphone

.....

E-mail

.....

Date de naissance

Date et signature

.....

Apportez-nous votre soutien: vos dons aident!

Cette brochure a vocation de vous aider à formuler vos propres questions en vue de votre rendez-vous chez le médecin. Nous mettons gratuitement à la disposition des personnes atteintes d'un lymphome ainsi qu'à celle de leurs proches et ami-e-s nos brochures et documents d'information. Nous vous serions cependant très reconnaissants si vous pouviez participer aux frais d'impression et de port sous forme d'un don.

Mille mercis!
Votre ho/noho

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, CH 4147 Aesch BL
PC 40-1440-6
Association Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL
N° de compte: 48643.18
Code banque: 80779
Swift / BIC: RAIFCH22779
IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8

Montant de la cotisation annuelle: Fr. 20.- / Nos brochures sont gratuites.



Matériel d'information

Veuillez m'envoyer la documentation suivante:

Nombre

<input type="checkbox"/>	Dépliant ho/noho	Langue	<input type="checkbox"/> all.	<input type="checkbox"/> fr.	<input type="checkbox"/> it.
<input type="checkbox"/>	Passeport du patient ho/noho	seulement en allemand			
<input type="checkbox"/>	Brochure ho/noho – Guide sur les lymphomes	Langue	<input type="checkbox"/> all.	<input type="checkbox"/> fr.	<input type="checkbox"/> it.
<input type="checkbox"/>	Brochure ho/noho – Mon lymphome: les questions à poser	Langue	<input type="checkbox"/> all.	<input type="checkbox"/> fr.	<input type="checkbox"/> it.

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

ou commande par téléphone: +41 (0)61 421 09 27, ou par e-mail: 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

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen
4147 Aesch BL

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

40-1440-6

Adhésion/cotisation annuelle (Fr. 20.-)

Don

000000000007790000048643180+ 078077982>

400014406>

ne pas être seul-e ...

L'association ho/noho a été fondée en mai 2001 par et pour des personnes touchées et elle s'est donné pour mission de faire office de point de contact pour les personnes atteintes d'un lymphome ainsi que pour leurs proches en cas de questions ou de problèmes; d'aider ces personnes à apprendre à vivre avec la maladie; de les soutenir dans le cadre des différents processus de décision; d'éveiller une conscience relative aux lymphomes en organisant des groupes de discussion et des manifestations d'information.

Son champ d'activité comprend entre autres

la production et la diffusion de brochures et de documents d'information, la mise en relation de personnes concernées, la communication d'adresses (p.ex. celle des ligues régionales contre le cancer, de groupes d'entraide, etc.), l'entretien du site Internet de ho/noho (www.lymphome.ch), l'organisation de manifestations d'information, la participation à des groupes de travail, à des exposés, à des congrès et à des journées consacrées aux patients ainsi que la collaboration avec la Lymphoma Coalition.

Appelez-nous! Nous sommes là pour vous écouter:

Tel. + 41 (0) 61 421 09 27

Si vous préférez nous écrire ou si vous souhaitez des informations complémentaires:

ho/noho

Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige

Weidenweg 39

CH – 4147 Aesch BL

info@lymphome.ch

