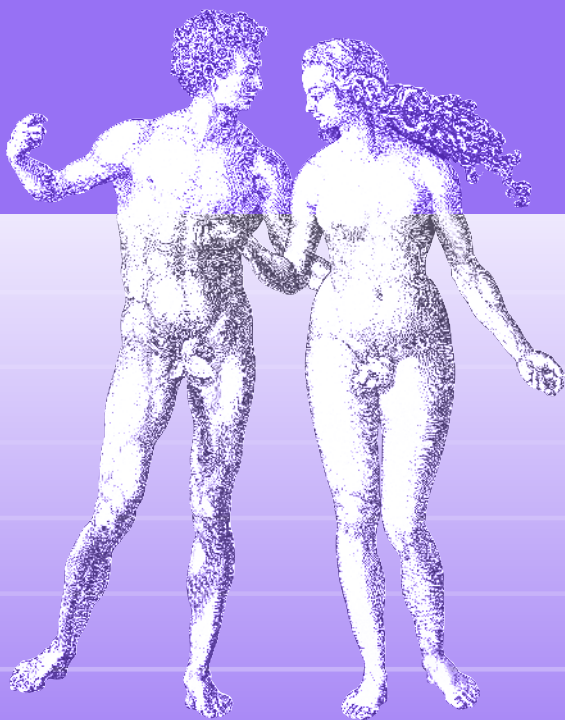




ligue contre le cancer

Les lymphomes hodgkiniens

Un guide de la Ligue
contre le cancer



Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

Impressum

Éditeur

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40, case postale,
3001 Berne, tél. 031 389 91 00,
info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch

1^{re} édition, direction du projet et rédaction

Nicole Bulliard, spécialiste Publications,
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques

Dr med. Anne Cairoli, Médecin associée, Service d'hématologie, Département d'oncologie UNIL CHUV

Dr med. Aline Flatz, collaboratrice scientifique, Ligue suisse contre le cancer

Prof. Dr med. Michele Ghielmini, médecin-chef de l'oncologie médicale et directeur médical de l'Institut d'oncologie de la Suisse italienne (IOSI)

Nous remercions la personne touchée pour sa relecture attentive et ses précieux commentaires.

Relecture

Cristina Martínez, traductrice-rédactrice spécialisée, service Publications, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Couverture

Adam et Ève, d'après Albrecht Dürer

Illustrations

p. 11 : Ligue suisse contre le cancer, Berne

Photos

p. 4, ImagePoint SA, Zurich
p. 20, Shutterstock
pp. 32, 48, iStock

Conception graphique

Ligue suisse contre le cancer

Impression

Jordi AG, Belp

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© 2020, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Sommaire

Avant-propos	
Qu'est-ce que le cancer ?	
Le système lymphatique	
Qu'est-ce qu'un lymphome hodgkinien ?	
Les différents types de lymphomes hodgkiniens	
Causes possibles et facteurs de risque	
Symptômes possibles	
Examens et diagnostic	
Méthodes d'examens	
Premiers examens	
Examens en vue de préciser le diagnostic	
Examens supplémentaires	
Les stades de la maladie	
Options thérapeutiques	
Chimiothérapie	
Radiothérapie	
Chimiothérapie intensive avec greffe de cellules souches	
Thérapies ciblées	
Immunothérapie	
Préservation de la fertilité	
5 Quel traitement pour quel stade de lymphome hodgkinien ?	33
6 Planification du traitement	33
	Mon diagnostic, mon traitement 37
9 Traitement du lymphome hodgkinien classique	38
	Traitement du lymphome hodgkinien à prédominance lymphocytaire nodulaire 40
12 Traitement dans le cadre d'une étude clinique	40
13	
14	Faire face aux effets indésirables 41
15	
15	Traitements additionnels 43
15	Médecines complémentaires 43
16	Après les traitements 44
17	En parler avec d'autres 44
18	Suivi médical 44
	Offres de réadaptation 46
	Retour au travail 46
	Soins palliatifs 47
	Conseils et informations 50



Chère lectrice, cher lecteur

Cancer. Pour les malades comme pour leurs proches, le diagnostic est généralement un choc. Du jour au lendemain, la vie bascule : le présent, l'avenir, tout est chamboulé et les questions se précipitent, chargées d'espoir un jour, lourdes d'angoisse et de colère le lendemain.

Cette brochure est destinée à vous aider à mieux comprendre et affronter la maladie. Vous y trouverez une description détaillée des lymphomes hodgkiniens, des examens réalisés en vue de poser le diagnostic et de définir le traitement. Elle donne aussi des conseils utiles pour la période qui suit les thérapies et des offres de soutien pour vous faciliter le retour à la vie de tous les jours.

Cette brochure traite exclusivement des lymphomes hodgkiniens, un type de cancer qui prend naissance dans les cellules du système lymphatique, les lymphocytes B. Elle ne traite pas des autres cancers des lymphocytes B, ni des cancers des lymphocytes T qui sont abordés dans des brochures séparées.

Les pages qui suivent vous expliquent quel traitement entre en ligne de compte suivant l'avancée de la maladie, l'âge et l'état de

santé général du patient. Contrairement à la plupart des autres cancers, les lymphomes hodgkiniens offrent généralement de bonnes perspectives de guérison. Lors de résistance au traitement ou de rechute répétée, il est souvent possible d'en ralentir l'évolution et d'en atténuer les symptômes. Même lorsqu'on ne peut plus espérer de rétablissement durable, des mesures d'accompagnement peuvent contribuer à maintenir ou améliorer la qualité de vie.

Si vous avez des questions, l'équipe médicale et soignante est là pour y répondre. N'hésitez pas non plus à faire appel au soutien de votre entourage – famille, amis ou voisins.

Vous trouverez des conseils et des informations utiles dans de nombreuses autres brochures de la Ligue contre le cancer. Les professionnels à l'œuvre au sein des ligues cantonales et régionales et à la ligne InfoCancer connaissent bien les questions liées au cancer. Ils sont là pour vous conseiller et vous accompagner. Vous trouverez les coordonnées nécessaires aux pages 58 à 59.

Nos vœux les plus chaleureux vous accompagnent.

Votre Ligue contre le cancer

Qu'est-ce que le cancer ?

Le terme de « cancer » recouvre un large éventail de maladies différentes qui présentent néanmoins certaines caractéristiques communes :

- Des cellules normales au départ se multiplient de façon incontrôlée et se transforment en cellules cancéreuses.
- Les cellules cancéreuses envahissent le tissu sain ; elles le compriment et le détruisent.
- Certaines de ces cellules peuvent se détacher de l'endroit où elles se sont constituées et donner naissance à des foyers secondaires dans d'autres parties du corps : les métastases.

Le terme de « cancer » désigne donc la prolifération de cellules qui se multiplient de façon incontrôlée et qui envahissent le tissu sain. Dans le langage courant, on parle aussi de tumeur. Il faut toutefois distinguer les tumeurs bénignes, qui ne mettent pas la vie en danger, des tumeurs malignes, qui peuvent menacer l'existence.

Il existe plus de deux cents types de cancers différents. On distingue deux groupes principaux. Les tumeurs solides se développent à partir des cellules d'un organe et forment une masse ou un nodule et parfois des métastases. Le cancer du côlon en est un exemple. Les cancers qui

prennent naissance dans le système sanguin ou lymphatique. Ils peuvent se traduire par un gonflement des ganglions lymphatiques, mais aussi par des modifications de la formule sanguine. Les lymphomes, dont les lymphomes hodgkiniens, en font partie.

Tout commence dans la cellule

Les tissus et les organes sont composés de plusieurs milliards de cellules. Chaque cellule renferme dans son noyau le plan de construction de l'individu : le matériel génétique (génom), avec les chromosomes et les gènes. Celui-ci est constitué d'acide désoxyribonucléique (ADN), le support de l'information génétique.

Le matériel génétique peut être endommagé à la suite d'une erreur lors de la division cellulaire ou sous l'influence de divers autres facteurs. En principe, les cellules sont capables de détecter et de réparer elles-mêmes ces anomalies ou meurent si elles ont subi une altération. Lorsque ce n'est pas le cas, la cellule défectueuse – on parle de cellule mutée – continue de se diviser et de proliférer de manière incontrôlée.

Des causes multiples

Les maladies cancéreuses sont dues à des altérations qui affectent le matériel génétique des cellules. Certains facteurs sont connus pour favoriser

ces mutations et jouent un rôle dans l'apparition du cancer :

- le vieillissement naturel ;
- le mode de vie : alimentation peu équilibrée, sédentarité, tabagisme, consommation d'alcool, etc. ;
- des influences extérieures : virus, polluants, fumée du tabac, rayonnement ultraviolet, rayons X, radioactivité ;
- des facteurs héréditaires ou génétiques.

Certains de ces facteurs de risque peuvent être influencés, d'autres pas. Environ un tiers de tous les cancers pourraient être évités sans les facteurs de risque comme l'alcool ou le tabac. Les deux tiers restants sont liés à des facteurs non modifiables ou inconnus.

En principe, l'apparition d'un cancer est due à la conjonction de plusieurs facteurs. Dans bien des cas, les éléments particuliers qui ont conduit à la maladie restent inconnus.

Le vieillissement

Le vieillissement naturel de l'organisme favorise le développement des maladies cancéreuses. La fréquence de la plupart des cancers augmente avec l'âge ; près de 90 % surviennent après 50 ans.

En règle générale, la division cellulaire s'effectue correctement et les éventuelles erreurs sont réparées. Mais avec les années, les altérations du matériel génétique qui sont susceptibles d'entraîner l'apparition d'un cancer s'accumulent. Ainsi, plus une personne est âgée, plus son risque de cancer est élevé. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie moyenne, le nombre de cancers est en augmentation.

Le mode de vie

Le tabagisme, la consommation d'alcool, l'alimentation et l'activité physique sont autant de facteurs sur lesquels chacun peut agir. En ayant une bonne hygiène de vie, on peut diminuer le risque de certains cancers.

Les influences extérieures

Si l'on ne peut que partiellement se soustraire à certains facteurs extérieurs auxquels on se trouve involontairement exposé, comme les poussières fines, il est possible de se prémunir contre d'autres. Adopter une protection solaire appropriée contre le rayonnement ultraviolet ou se faire vacciner contre les virus susceptibles de provoquer un cancer en sont des exemples.

L'hérédité

Dans 5 à 10 % des cas, le cancer est lié à une modification congénitale avérée du matériel génétique. Il s'agit

alors de cancer héréditaire. Les personnes qui présentent une prédisposition supposée ou avérée au cancer devraient consulter un spécialiste. S'il n'est pas possible d'influencer cette prédisposition en soi, la personne concernée peut, pour certains cancers, suivre des examens de dépistage réguliers ou prendre des mesures qui réduisent le risque de développer la maladie.

Pourquoi moi ?

Vous vous posez peut-être cette question et vous vous demandez si vous auriez pu faire les choses autrement pour échapper à la maladie. Il est compréhensible que vous vous interrogiez et que vous soyez en proie au doute ou à la colère. Vous devez toutefois savoir que la genèse du cancer est un processus extrêmement complexe, qui est difficile à cerner même pour un spécialiste.

Personne ne peut se protéger à coup sûr de la maladie. Le cancer frappe indifféremment les personnes qui ont un comportement à risque et celles qui vivent sainement, les jeunes et les moins jeunes. La probabilité d'être atteint relève en partie du hasard ou de la fatalité. Ce qui est sûr, c'est que le diagnostic engendre un stress important.

Vous trouverez dans la brochure de la Ligue contre le cancer «Cancer et souffrance psychique: Le cancer touche la personne dans sa totalité» (voir p. 53) des explications sur les difficultés que le cancer peut engendrer sur le plan émotionnel et mental et des pistes pour mieux les affronter.

Le système lymphatique

Le système lymphatique fait partie intégrante du système immunitaire chargé de défendre l'organisme contre les infections et les maladies.

Le système lymphatique comprend un réseau de vaisseaux lymphatiques, des ganglions lymphatiques et des organes lymphatiques.

Les vaisseaux lymphatiques, dont les ramifications s'étendent à l'ensemble de l'organisme, transportent la lymphe, un liquide baignant les tissus et organes. Elle contient des lymphocytes et d'autres globules blancs ainsi que des anticorps. Elle transporte des substances nutritives, des produits du métabolisme, des cellules mortes et des débris divers, des substances étrangères et des germes infectieux tels que des virus et des bactéries.

La lymphe participe à la circulation des lymphocytes dans le corps et contribue ainsi à la réponse immunitaire de l'organisme. Les lymphocytes identifient aussi les tissus propres des corps étrangers et interviennent par exemple dans le rejet d'une greffe. La production quotidienne de lymphe est évaluée à au moins deux litres par jour.

Les ganglions lymphatiques

Les ganglions lymphatiques sont situés le long des vaisseaux lymphatiques et sont répartis dans tout

le corps. Ils sont essentiellement constitués de certains types de lymphocytes. Ils filtrent la lymphe des débris et des germes infectieux qu'elle contient et les détruisent. On en dénombre de 500 à 600.

Les organes lymphatiques

Les organes lymphatiques comprennent la rate (qui détruit les cellules du sang usagées), le thymus (situé à l'arrière du sternum), les amygdales, la moelle osseuse ainsi que du tissu lymphoïde disséminé dans les muqueuses.

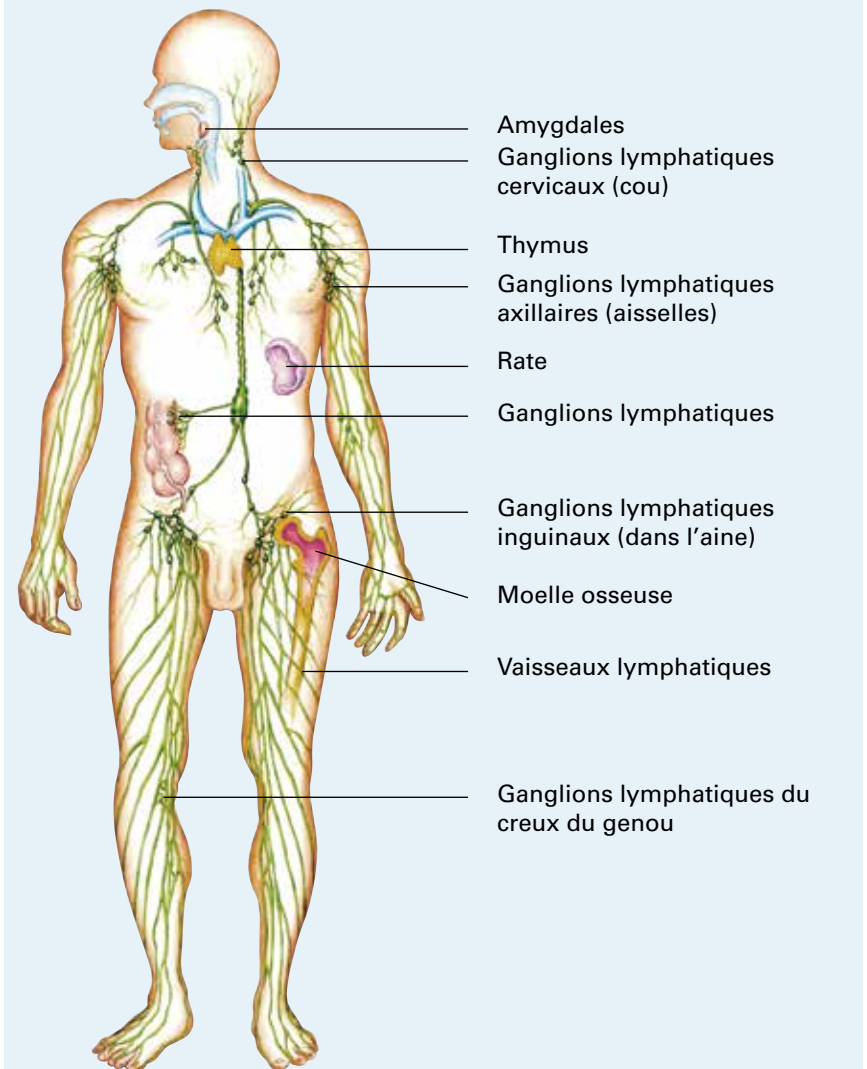
Les lymphocytes

Les lymphocytes sont les cellules principales du système lymphatique. Ils sont formés dans la moelle osseuse à partir de cellules de base appelées cellules souches hématopoïétiques. Celles-ci peuvent produire différents types de cellules qui ont des fonctions distinctes. Les lymphocytes sont une sorte de globules blancs. Les principaux types de lymphocytes sont :

- Les **lymphocytes B** viennent à maturation dans la moelle osseuse. Ils migrent ensuite dans les ganglions lymphatiques et la rate où ils se transforment pour produire des anticorps pour combattre les bactéries, les virus et d'autres organismes étrangers comme les champignons.

- Les **lymphocytes T** se distinguent entre eux suivant le stade de leur développement et la fonction qu'ils occupent. Les lymphocytes immatures se trouvent dans la moelle osseuse. Ils passent dans le thymus où ils achèvent leur développement. Les lymphocytes T matures migrent ensuite du thymus dans le système lymphatique. Ils servent à protéger les cellules des microbes et des infections. Ils se multiplient et s'associent avec d'autres types de globules blancs pour se débarrasser des microbes ou, si le microbe a pénétré dans le noyau d'une cellule, de la cellule elle-même. Ils peuvent aussi lutter contre des bactéries, des virus ou des champignons.
- Les **lymphocytes NK** (de *natural killer*, en anglais) sont des cellules tueuses naturelles qui s'attaquent aux cellules anormales ou étrangères, dont les cellules cancéreuses. Ils viennent à maturation dans la moelle osseuse.

Le système lymphatique



Qu'est-ce qu'un lymphome hodgkinien ?

Le lymphome hodgkinien doit son nom au médecin britannique Thomas Hodgkin (1798-1866) qui a décrit la maladie pour la première fois en 1832.

Les lymphocytes subissent parfois des changements dans leurs gènes et se transforment en cellules cancéreuses. Ces cellules ont une durée de vie prolongée par rapport aux cellules normales. Elles se multiplient de manière incontrôlée et peuvent former des lymphomes.

Un lymphome est une tumeur résultant d'une transformation maligne des lymphocytes B, T ou NK. Le lymphome hodgkinien est composé de deux types de lymphocytes B anormaux appelés cellules de Hodgkin et de Reed-Sternberg. Les cellules de Reed-Sternberg ont été décrites pour la première fois en 1898 par le médecin autrichien Carl Steinberg, puis par la femme médecin américaine Dorothy Reed en 1902, d'où leur nom de cellules de Reed-Sternberg. Elles sont beaucoup plus grosses que les lymphocytes normaux et possèdent plusieurs noyaux.

Le lymphome hodgkinien prend en général naissance dans les ganglions lymphatiques situés dans le cou, le thorax ou les aisselles. Il peut se propager aux ganglions lymphatiques de tout le corps via les lymphocytes

atteints qui se déplacent par le système lymphatique ou dans la circulation sanguine. À un stade avancé, il peut atteindre d'autres organes ou tissus.

Le lymphome hodgkinien répond en général bien au traitement et le taux de guérison sur le long terme est de plus de 90% pour les stades précoces et de plus de 70% pour les stades avancés. Sans traitement, cette maladie est fatale.

Les différents types de lymphomes hodgkiniens

On distingue deux types principaux de lymphomes hodgkiniens :

Le lymphome hodgkinien classique

Ce lymphome se caractérise par la présence de cellules de Hodgkin et de Reed-Sternberg. Il représente 95% des cas de lymphome hodgkinien. Il comporte quatre formes caractérisées par la présence de cellules de Hodgkin et de Reed-Sternberg :

- le *lymphome hodgkinien scléro-nodulaire* se développe généralement dans les ganglions lymphatiques du cou et du thorax ;
- le *lymphome hodgkinien à cellularité mixte* apparaît souvent chez les personnes infectées au VIH et atteint souvent les ganglions

lymphatiques de l'abdomen ainsi que la rate ;

- le *lymphome hodgkinien riche en lymphocytes* touche les ganglions lymphatiques des aisselles et du cou ;
- le *lymphome hodgkinien à déplétion lymphocytaire* survient dans les ganglions lymphatiques de l'abdomen ainsi que dans la rate, le foie et la moelle osseuse. Il se caractérise par une diminution du nombre de lymphocytes et peut également être observé chez les personnes atteintes de VIH.

Le lymphome hodgkinien nodulaire à prédominance lymphocytaire

Ce lymphome montre très peu ou pas de cellules de Hodgkin et de Reed-Sternberg. Les cellules anormales de ce type de lymphome hodgkinien sont appelées cellules « pop-corn » en raison de leur forme. Il représente 5% des cas de lymphome hodgkinien. Il se développe souvent dans les ganglions lymphatiques du cou ou des aisselles. Son comportement est en général différent du lymphome hodgkinien classique et il évolue lentement.

Causes possibles et facteurs de risque

Les lymphomes hodgkiniens sont des maladies rares. Chaque année en Suisse, environ 260 personnes sont touchées, ce qui représente moins de 1% de tous les cas de cancer. Les hommes sont plus souvent touchés que les femmes. C'est cependant l'un des cancers les plus fréquents chez les adolescents ou les jeunes adultes. Les lymphomes hodgkiniens apparaissent plus fréquemment chez les personnes de 15 à 30 ans ou de plus de 55 ans.

Les facteurs de risque qui précèdent le développement d'un lymphome hodgkinien sont encore largement inexpliqués. La maladie peut également se développer sans que les personnes ne présentent de facteurs de risque.

Les facteurs de risque connus sont :

- une infection chronique par le virus d'Epstein-Barr, qui cause la mononucléose ;
- des antécédents familiaux : les frères et sœurs d'un patient ayant présenté un lymphome hodgkinien ont un risque plus élevé de développer cette maladie. Ce risque ne se vérifie cependant pas dans la descendance. Ceci est

probablement lié à des facteurs externes comme une infection au virus d'Epstein-Barr ;

- une infection au VIH.

Les facteurs de risque possibles sont :

- la mononucléose ou une infection par le virus de l'hépatite B ;
- une maladie auto-immune, par exemple l'arthrite rhumatoïde ;
- le tabagisme.

Symptômes possibles

La plupart des personnes atteintes de lymphome hodgkinien présentent un gonflement aisément palpable et souvent indolore d'un ou de plusieurs ganglions lymphatiques au niveau du cou, de l'aisselle ou de l'aîne. La consommation d'alcool peut rendre ces gonflements douloureux, même si cela est rare. Une sensation d'oppression ou de la douleur dans la région du sternum, une toux sèche ou même un essoufflement peuvent signaler la présence de ganglions lymphatiques enflés dans le médiastin, un espace situé entre les deux poumons.

D'autres symptômes peuvent se manifester en cas de lymphome hodgkinien :

- fièvre répétée supérieure à 38 °C ;
- perte de poids inexplicable ;
- fatigue persistante ;

- sueurs nocturnes abondantes ;
- démangeaisons sur tout le corps.

Symptômes B

Une fièvre, la perte de poids inexplicable de plus de 10% dans les six derniers mois et des sueurs nocturnes abondantes sont aussi appelées symptômes B. Leur présence peut être importante pour définir le stade de la maladie (voir p. 18). En l'absence de symptômes B, les médecins ajoutent la lettre A après le stade. En leur présence, ils ajoutent la lettre B.

Tous les symptômes évoqués ne sont pas forcément les signes d'un lymphome hodgkinien. Seule une consultation médicale permettra de le déterminer.

Bon à savoir

Il est nécessaire de consulter son médecin lorsqu'un gonflement des ganglions lymphatiques ne se résorbe pas dans l'espace d'un mois.

Examens et diagnostic

Les examens nécessaires pour établir un diagnostic précis devront permettre d'établir :

- si vous souffrez ou non d'un lymphome hodgkinien – si oui, de quel type ;
- où se situent les foyers malins ;
- quel est votre état de santé général ;
- quels sont les ganglions lymphatiques touchés ;
- si le cancer touche d'autres organes que les ganglions lymphatiques ;
- quel est le traitement le mieux adapté à votre cas.

Ces examens peuvent être longs et demandent de la patience. Ils sont cependant indispensables au médecin pour déterminer votre cas et définir le meilleur traitement.

Méthodes d'examens

En présence des symptômes présumés du lymphome hodgkinien, le médecin procède à différents examens. Toutes les méthodes ne sont cependant pas utilisées systématiquement. Le choix des techniques d'investigation dépend de chaque cas particulier et des résultats successifs des divers examens.

S'informer et se faire conseiller

Faites-vous expliquer les examens que vous devez subir et demandez pourquoi ils sont nécessaires, quel est leur effet et quel diagnostic possible vous attend. Renseignez-vous sur les éventuelles conséquences si vous deviez refuser un examen.

Les résultats des examens seront évalués aussi rapidement que possible. Plusieurs jours peuvent cependant se passer avant qu'ils soient connus et communiqués. Si l'attente vous paraît insoutenable et que vous désirez parler à quelqu'un, n'hésitez pas à appeler la Ligne InfoCancer ou votre ligue cantonale ou régionale (voir pp. 58 et 59).

Premiers examens

Anamnèse

Si le médecin suspecte un lymphome hodgkinien, il commencera par vous interroger sur les troubles que vous ressentez, vos maladies antérieures. Il vous questionnera sur les facteurs de risque possibles, comme le tabagisme, vos antécédents familiaux de cancer et une prise éventuelle de médicaments ou de préparations sans ordonnance, qui peuvent avoir des effets secondaires ou modifier la prise d'autres médicaments. Il demandera plus précisément si vous avez subi une infection au virus

d'Epstein-Barr ou au VIH et si vous souffrez de maladies auto-immunes, par exemple l'arthrite rhumatoïde.

Examen physique

Le médecin procède ensuite à un examen physique. Il porte une attention particulière aux ganglions lymphatiques. Il palpe par exemple ceux du cou, de la mâchoire, des aisselles et de l'aine, pour savoir s'ils sont enflés. Il examine les amygdales. Il palpe également le foie et la rate, car si ces organes sont touchés, leur volume augmente. Le médecin examine ensuite les poumons et le cœur. Il prend encore la température, le pouls et mesure la pression sanguine.

Examens en vue de préciser le diagnostic

Biopsie

Biopsie d'un ganglion lymphatique

Le médecin prélève un ganglion lymphatique par exemple dans le cou, l'aisselle ou l'aine, mais également le thorax ou l'abdomen. L'examen au microscope révèle la présence ou non de cellules cancéreuses.

Ponction et biopsie de moelle osseuse

Le médecin prélève une petite quantité de moelle osseuse du bassin sous

anesthésie locale. L'examen au microscope révèle la présence ou non de cellules cancéreuses. Cet examen est souvent nécessaire pour déterminer le stade de la maladie.

Examens en laboratoire

Prise de sang et examens sanguins

L'examen sanguin permet de donner des compléments d'information sur l'état de santé général du patient. Il est toujours nécessaire de compléter le bilan sanguin par la recherche d'une infection virale sous-jacente, en particulier celle du VIH, mais également les virus de l'hépatite B ou C.

Certaines substances chimiques mesurées en trop grande quantité dans le sang signalent le mauvais fonctionnement de certains organes, tels les reins ou le foie.

Imagerie médicale

Radiographie

Une radiographie pulmonaire permet de vérifier la taille des ganglions lymphatiques du thorax et de déterminer si le lymphome hodgkinien s'est étendu aux ganglions lymphatiques dans le médiastin (espace situé entre les deux poumons).

Scanner

Le scanner ou tomodensitométrie produit des clichés en coupe et en

trois dimensions des organes, tissus, os et vaisseaux sanguins du corps au moyen de rayons X. Un liquide de contraste iodé est injecté au préalable pour augmenter la précision de l'image. Le scanner sert à évaluer la taille des ganglions lymphatiques et examiner les reins, le foie et la rate.

Tomographie par émission de positons (PET)

Les images en trois dimensions révèlent les changements dans l'activité métabolique des tissus du corps. Des matières faiblement radioactives sont préalablement injectées. Leur distribution dans le corps est ensuite mesurée. Les risques potentiels pour la santé dus aux radiations sont faibles en comparaison des bienfaits escomptés. Il n'y a pas d'effets secondaires sur le long terme. La tomographie par émission de positons permet de vérifier quelles régions du corps sont touchées par le lymphome hodgkinien, l'efficacité des traitements ou la présence d'une rechute.

Échographie

L'échographie sert à observer les organes internes, tels le foie, les reins, la rate ou les ganglions lymphatiques. Les médecins y ont également recours pour se guider lors d'une biopsie.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

L'imagerie par résonance magnétique repose sur l'utilisation de puissantes forces magnétiques et d'ondes radioélectriques. Elles servent à produire des images en coupes des organes, tissus, os et vaisseaux sanguins du corps. Un ordinateur assemble les clichés en images en trois dimensions. L'IRM est rarement utilisée dans le lymphome hodgkinien, mais peut parfois servir à déterminer s'il s'est propagé à d'autres endroits du corps, par exemple la moelle épinière ou le cerveau.

Examens supplémentaires

Votre médecin procédera à des examens supplémentaires avant la thérapie afin de mieux pouvoir en mesurer les effets secondaires possibles et de mieux déterminer la thérapie suivant votre état de santé. Il fera un contrôle de la fonction cardiaque, pulmonaire et de la glande thyroïde. Certains traitements proposés peuvent affecter la fertilité. Des examens seront proposés aux personnes qui souhaitent avoir des enfants au-delà des traitements (pour des informations supplémentaires sur les méthodes de préservation de la fertilité, voir p. 29).

Les stades de la maladie

Une fois les examens nécessaires terminés, le médecin est en mesure de décrire précisément votre maladie. Il sait où le lymphome hodgkinien s'est propagé dans le corps et si vous présentez des symptômes. Ces informations sont classifiées en stades de la maladie. Les traitements sont ensuite planifiés sur mesure, en fonction de ces résultats.

Classification de Ann Arbor et de Lugano

La classification internationale de Ann Arbor, plus ancienne, répartit le lymphome à cellules B en quatre stades (I–IV).

Les quatre stades sont complétés de lettres.

- A: absence de symptômes généraux.
- B: présence de symptômes généraux ou symptômes B, voir p. 14.
- E: le lymphome a envahi des tissus non lymphatiques.
- S: le lymphome s'est propagé à la rate.
- X: le lymphome occupe un grand volume.

La classification de Lugano, plus récente, est basée sur la première. Elle regroupe les stades I et II en « stade localisé » et les stades III à IV en « stade avancé ». Nous présentons cette dernière classification ci-contre.

Facteurs de risque

Outre la classification de Lugano, qui permet de mesurer l'étendue de la maladie, des facteurs de risque sont pris en compte.

Les facteurs de risque sont, par exemple :

- une grosse tumeur derrière le sternum ;
- des organes ou tissus touchés hors du système lymphatique ;
- la mesure d'une inflammation dans le corps ;
- plus de deux ou trois régions ganglionnaires atteintes (selon les classifications).

Différents groupes d'étude sur les lymphomes hodgkiniens ont établi des stades basés sur l'extension de la maladie et la présence de certains facteurs de risque. Ces stades supplémentaires aident à définir l'intensité du traitement nécessaire. Plusieurs modèles sont utilisés en Suisse. Demandez à votre médecin de vous indiquer le modèle de référence et la signification de votre stade pour votre traitement.

Classification du lymphome hodgkinien de Lugano

Stade localisé	Stade I	Atteinte d'une seule région ganglionnaire (I) ou un seul organe ou foyer tumoral localisé hors du système lymphatique (IE).
	Stade II	Atteinte d'au moins deux régions ganglionnaires d'un seul côté du diaphragme (II) ou un seul organe ou un foyer tumoral localisé hors du système lymphatique ainsi que des régions ganglionnaires d'un seul côté du diaphragme (IIE).
	Stade II Bulky	Une seule masse ganglionnaire atteinte de plus de 10 cm dans sa plus grande dimension ou supérieure au tiers du diamètre thoracique évaluée par tomographie (II).
Stade avancé	Stade III	Atteinte d'au moins deux régions du système lymphatique des deux côtés du diaphragme (III) qui peut être accompagnée d'une atteinte de la rate (IIIS).
	Stade IV	Atteinte non localisée, diffuse ou disséminée d'un ou de plusieurs organes (poumon, foie ou os, par ex.) avec ou sans atteinte du système lymphatique ou atteinte de localisations hors du système lymphatique non avoisinantes avec atteinte de régions ganglionnaires du même côté du diaphragme ou des deux côtés.
	Sous-catégorie A	Pas de symptômes B
	Sous-catégorie B	Symptômes B: fièvre de plus de 38°C ou sueurs nocturnes ou perte de poids de plus de 10% dans les six derniers mois.



Options thérapeutiques

Le médecin vous explique :

- quels sont les traitements les mieux adaptés dans votre cas ;
- quelles sont les influences sur votre mode de vie ;
- quels en sont les effets secondaires possibles.

Les pages suivantes vous donnent des indications sur les différentes thérapies possibles. Toutes ne sont pas appliquées pour chaque cas. Le choix dépend du stade de la maladie, du type de lymphome hodgkinien, de la région du corps touchée, de l'âge et de l'état de santé général. Vous pourrez lire dès la page 38 quelles thérapies sont prises en compte selon le stade de la maladie.

La perspective d'une guérison sur le long terme du lymphome hodgkinien est bonne. Environ 85% des personnes touchées sont encore en vie cinq ans après le diagnostic. En cas de récurrence, une nouvelle thérapie est possible.

Les types de traitements envisagés en cas de lymphome hodgkinien sont en règle générale la chimiothérapie avec ou sans radiothérapie. En cas de rechute ou de résistance au traitement, la greffe de cellules souches, la thérapie ciblée ou l'immunothérapie sont des options possibles. Si vous répondez aux critères, le médecin

pourra par ailleurs vous proposer de participer à une étude clinique. Avant de débuter tout traitement, la question de la préservation de la fertilité sera abordée pour toute personne en âge de procréer qui pourrait avoir un désir d'enfant après la thérapie.

Chimiothérapie

Le traitement médicamenteux le plus connu pour lutter contre le cancer est la chimiothérapie. C'est le traitement principal du lymphome hodgkinien. Les substances utilisées et la fréquence des cycles dépendent notamment du stade de la maladie (voir p.18). La chimiothérapie est parfois suivie d'une radiothérapie dans les stades localisés.

La chimiothérapie repose sur l'emploi de cytostatiques, des médicaments qui détruisent les cellules cancéreuses ou en bloquent la croissance. Chez l'homme, les cellules se divisent à une fréquence plus ou moins élevée, en passant par différentes phases. Les cytostatiques perturbent ces phases de division dans les cellules tumorales et les empêchent ainsi de se multiplier. Ils sont distribués dans tout l'organisme par le biais de la circulation sanguine. On dit qu'ils ont un effet *systemique*.

Les cytostatiques n'affectent pas seulement les cellules cancéreuses, mais aussi les cellules saines à croissance rapide, comme les cellules hématopoïétiques (responsables de la formation des cellules sanguines) dans la moelle osseuse, les cellules du système pileux, les cellules des muqueuses (bouche, estomac, intestin, vagin) et les cellules reproductrices (ovules et spermatozoïdes). Les dommages subis par les cellules saines sont la principale cause des effets indésirables de la chimiothérapie.

La plupart des effets indésirables disparaissent d'eux-mêmes ou peuvent être traités, mais certains peuvent durer longtemps ou être permanents.

Les cytostatiques utilisées varient selon le sous-type et le stade du lymphome hodgkinien. Le plus souvent, on associe plusieurs médicaments. On parle alors de chimiothérapie combinée, par opposition à une monothérapie, dans laquelle on utilise qu'un seul médicament.

Administration du traitement

Le patient suit une chimiothérapie de manière ambulatoire. Suivant le stade de la maladie cependant, il est parfois hospitalisé pour recevoir son traitement. Les cycles de chimiothérapies par voie intraveineuse se ré-

pètent à intervalles réguliers. Ils sont entrecoupés de pauses afin de permettre aux organes de se régénérer. Le traitement global dure habituellement plusieurs mois.

Effets indésirables les plus fréquents

Le type d'effets indésirables, leur fréquence et leur intensité dépendent des médicaments administrés, de leur dosage, ainsi que de la sensibilité individuelle.

Les principaux effets indésirables de la chimiothérapie sont les suivants :

- modification de la formule sanguine pouvant entraîner de la fatigue et augmenter le risque d'infection et d'hémorragie ;
- nausées et vomissements ;
- maux d'estomac et troubles intestinaux ;
- sécheresse ou inflammation des muqueuses ;
- chute des cheveux et des poils ;
- éruptions cutanées, démangeaisons ;
- dommages au cœur ;
- troubles neurologiques (fourmillements, insensibilité, par ex.) ;
- altération de la fertilité ;
- dommages aux poumons.

L'équipe médicale et soignante vous informe et vous conseille. Consultez également la section « Faire face aux effets indésirables », p. 41.

Médicaments et traitements de soutien

Votre médecin peut vous prescrire différents médicaments ou traitements pour soulager ou prévenir les symptômes liés à la maladie ou aux thérapies :

- antiémétiques contre les nausées et les vomissements ;
- laxatifs contre la constipation ;
- antipyrétiques contre la fièvre (en partie identiques aux analgésiques) ;
- antibiotiques contre les infections bactériennes ;
- antimycosiques contre les affections provoquées par des champignons ;
- analgésiques contre les douleurs ;
- virostatiques contre les maladies d'origine virale ;
- bains de bouche ou soins en cas d'inflammation des muqueuses de la bouche et de la gorge ;
- transfusions sanguines ou médicaments en cas d'anémie, transfusions de plaquettes sanguines ;
- médicaments ou mesures d'hygiène pour soutenir le système immunitaire en cas de diminution importante des globules blancs (leucopénie, neutropénie) ;
- préparations à base de cortisone pour prévenir les réactions allergiques et les nausées.

Il est important de prendre les médicaments prescrits en se conformant strictement aux indications du médecin pour que le traitement soit efficace. Consultez également la section « Faire face aux effets indésirables », p. 41.

Radiothérapie

La radiothérapie est un traitement local. Elle consiste à employer des rayons ou des particules de haute énergie à travers la peau pour détruire les cellules cancéreuses. Elle n'agit qu'à l'endroit où les rayons sont appliqués. Il peut s'agir de différentes parties du corps, selon les organes ou les régions touchées par le lymphome hodgkinien. Elle se différencie en cela de bon nombre de traitements médicamenteux contre le cancer qui se diffusent dans tout l'organisme ou presque.

La radiothérapie provoque des lésions dans les cellules cancéreuses. Elles ne parviennent alors plus à se diviser et finissent par mourir. Elle peut également affecter les cellules saines, ce qui peut provoquer des troubles passagers. Les tissus concernés se régénèrent cependant pour la plupart au terme du traitement lorsque la production de nouvelles cellules saines reprend.

La radiothérapie est habituellement proposée aux stades localisés (I et II), mais dans certains cas aussi aux stades avancés (III et IV) et est administrée après la chimiothérapie, à l'emplacement où le lymphome hodgkinien était présent ou là où il n'a pas complètement disparu à la fin de la chimiothérapie. Elle s'étend

sur plusieurs semaines à raison de cinq séances hebdomadaires environ. Chaque séance ne dure que quelques minutes.

Le lymphome hodgkinien nodulaire à prédominance lymphocytaire de stade précoce peut parfois être traité par radiothérapie uniquement.

Administration du traitement

Les rayons sont dirigés sur les foyers tumoraux à travers la peau (radiothérapie percutanée ou externe). Le champ à irradier est préalablement délimité au moyen d'un scanner afin de ménager le plus possible les organes environnants. Il se limite à la région atteinte. Il est calculé de manière individuelle pour chaque patient.

Pour en savoir plus

Vous trouverez de plus amples informations sur l'emploi des rayons à des fins thérapeutiques dans la brochure de la Ligue contre le cancer « La radiothérapie » (voir p. 53).

Effets indésirables les plus fréquents

L'irradiation des testicules ou des ovaires entraîne presque toujours une stérilité définitive (voir p. 29), mais ces organes sont rarement irradiés lors de lymphomes hodgkiniens. Le risque de développer un autre cancer reste également augmenté pendant plusieurs années. Les autres effets indésirables possibles suivant la partie du corps traitée sont :

- de la fatigue ;
- des irritations cutanées ;
- une sécheresse buccale ;
- des troubles de la déglutition ;
un nombre peu élevé de cellules sanguines ;
- des nausées ;
- de la diarrhée.

Pour en savoir plus

Vous trouverez de plus amples informations sur les traitements médicamenteux, les thérapies ciblées et leur mode d'action dans la brochure « Les traitements médicamenteux des cancers » (voir p. 53).

Chimiothérapie intensive avec greffe de cellules souches

La chimiothérapie intensive avec greffe de cellules souches n'est pas une thérapie de première ligne (voir p. 34). Elle s'applique seulement à certains patients en cas de rechute. Elle nécessite une hospitalisation de plusieurs semaines et une période intensive de suivi. Seuls les patients en bonne condition physique, atteints de lymphome hodgkinien résistant aux traitements ou qui ont une rechute peuvent recevoir ce traitement.

Les cellules souches hématopoïétiques sont des cellules à l'origine de toutes les cellules sanguines. Elles sont en quelque sorte les cellules « mères » des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes circulantes. Les lymphocytes sont les cellules principales du système lymphatique. Elles se forment dans la moelle osseuse à partir de cellules souches (voir p. 9).

La thérapie consiste à administrer une chimiothérapie particulièrement intensive afin de détruire les cellules cancéreuses résiduelles. Cette thérapie est également très toxique pour les cellules saines de la moelle osseuse. Il est possible de limiter la toxicité en restituant après la chimiothérapie des cellules souches préala-

blement ponctionnées et conservées. Ce procédé s'appelle autogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Ces cellules se rétablissent dans la moelle osseuse et reconstituent les cellules sanguines.

En Suisse, cette thérapie est proposée exclusivement dans des centres spécialisés, où l'équipe de professionnels dispose d'une grande expérience, de sorte qu'elle est réputée sûre.

Administration du traitement

Une chimiothérapie fortement dosée augmente les chances de détruire toutes les cellules malades. Toutefois, les effets indésirables augmentent avec la quantité de cytostatiques. La moelle osseuse saine restante est touchée, de sorte qu'elle doit être reconstituée.

Autogreffe de cellules souches du sang

Les cellules souches greffées proviennent du patient.

L'autogreffe de cellules souches du sang est presque toujours effectuée pour soigner le lymphome hodgkinien. Des cellules souches saines sont prélevées dans le sang avant la chimiothérapie intensive, puis réinjectées dans l'organisme du patient par transfusion. Les cellules greffées réintègrent d'elles-mêmes la moelle osseuse et forment de nouvelles cel-

lules sanguines en l'espace de dix à douze jours. Dans ce type de greffe, la chimiothérapie intensive guérit le patient. La greffe elle-même est seulement un moyen de reconstituer la moelle osseuse endommagée par la chimiothérapie intensive.

Allogreffe de cellules souches du sang

Les cellules souches greffées proviennent d'un donneur.

Après la chimiothérapie intensive, le patient reçoit des cellules souches provenant d'un donneur compatible. Cette forme de greffe est rare lors d'un lymphome hodgkinien, car elle présente un risque plus élevé de complications graves potentiellement mortelles.

Le risque d'infection est accru jusqu'à ce que les cellules souches greffées produisent à nouveau des cellules sanguines saines. Le patient est traité en général en unité d'isolement dans une chambre stérile individuelle.

Effets indésirables possibles

Les effets secondaires d'une chimiothérapie intensive sont similaires à ceux d'une chimiothérapie classique (voir p. 22), mais ils sont plus marqués. Le risque de développer un autre type de cancer reste légèrement augmenté à vie.

Pendant la greffe de cellules souches, le système immunitaire est très affaibli, ce qui augmente la vulnérabilité aux infections.

Bénéfices et risques

Une chimiothérapie intensive suivie d'une greffe de cellules souches est éprouvante sur le plan physique et émotionnel. Il convient par conséquent d'en peser les bénéfices et les risques avec le plus grand soin. Le médecin évalue au préalable, en s'appuyant sur plusieurs critères, si la thérapie peut amener ou non à la guérison. Ce type de traitement n'est réalisé que si l'état général du patient est bon.

La chimiothérapie intensive est administrée dans des centres spécialisés et nécessite, avec l'autogreffe de cellules souches qui suit, une hospitalisation de trois semaines environ. Tout au long de cette période, le patient reçoit des médicaments par voie intraveineuse ou orale.

Thérapies ciblées

Les substances actives des médicaments ciblés interviennent dans le métabolisme des cellules cancéreuses. Cela les détruit ou freine leur croissance ou leur division. Les thérapies ciblées sont utilisées pour soigner les lymphomes hodgkiniens. Il s'agit essentiellement d'anticorps monoclonaux.

Comment les traitements ciblés agissent-ils ?

Toute cellule humaine porte un grand nombre de caractéristiques différentes (récepteurs). Des molécules s'y fixent et déclenchent toute une série de réactions dans la cellule cancéreuse. C'est ce que l'on appelle une cascade de signaux ou une transduction de signaux. Ces phénomènes sont importants pour la division et la mort cellulaire. Si une cascade de signaux est perturbée, il se peut que les cellules dégénèrent et deviennent cancéreuses. C'est le cas, par exemple, si une cellule reçoit le message qui lui ordonne de se diviser, mais pas celui qui lui ordonne de mourir.

Les substances actives des médicaments ciblés reconnaissent les caractéristiques des cellules cancéreuses et les bloquent de manière ciblée, de sorte que la cascade de signaux n'est pas déclenchée.

Des médicaments différents agissent à trois niveaux :

- des anticorps monoclonaux bloquent les récepteurs externes de la cellule ;
- des inhibiteurs de la tyrosine kinase ou des médicaments à petites molécules bloquent le relais du récepteur à l'intérieur de la cellule ;
- des inhibiteurs de l'angiogenèse bloquent les relais intermédiaires de la cascade de signaux à l'intérieur de la cellule.

Inhibiteurs de la croissance tumorale par anticorps monoclonaux

Ce type de thérapie ciblée intervient dans le traitement des lymphomes hodgkiniens.

Le système immunitaire produit des anticorps pour combattre de manière ciblée les agents pathogènes tels que virus ou bactéries. Certains médicaments contre le cancer fonctionnent sur le même principe. Produits en laboratoire, ils sont tous identiques (clones), raison pour laquelle on les appelle anticorps monoclonaux. Les anticorps monoclonaux sont capables de reconnaître un élément spécifique (récepteur) à la surface d'une cellule cancéreuse. Ils s'y fixent et le « marquent ». Le système immunitaire reconnaît ainsi à son tour la cellule tumorale et peut la combattre.

Effets indésirables possibles

- nausées ;
- vomissements ;
- œdèmes (accumulation de liquide dans le tissu) ;
- diarrhées ;
- douleurs ou crampes musculaires ;
- maux de tête ;
- éruptions cutanées ;
- fatigue ;
- lésions aux nerfs ;
- fièvre, frissons ;
- réapparition d'une maladie antérieure (varicelle, zona) liée à la réactivation du virus responsable.

Immunothérapie

L'immunothérapie consiste à stimuler le système immunitaire pour renforcer ses propres défenses contre les cellules cancéreuses. Ces traitements ont de bons résultats sur les lymphomes hodgkiniens qui récidivent ou qui sont réfractaires au traitement.

Pour traiter le lymphome hodgkinien, le médecin prescrit des *inhibiteurs de points de contrôle immunitaire*. À la surface de chaque cellule de notre corps se trouvent des points de contrôle. Ce sont des récepteurs. Leur rôle consiste à s'assurer que l'organisme n'attaque pas ses propres cellules. Les cellules T

de notre système immunitaire sont chargées de détruire les agents pathogènes étrangers. Lorsqu'elles rencontrent les points de contrôles des cellules de notre propre organisme, elles reçoivent le signal de ne pas les détruire. Or, il en va de même pour les cellules cancéreuses qui ne sont pas des cellules étrangères, mais nos propres cellules défectueuses. Elles ne sont pas automatiquement éliminées par les cellules T. Les substances actives des inhibiteurs de point de contrôle suppriment ce blocage. Les cellules T reconnaissent alors les cellules cancéreuses et les éliminent.

Administration du traitement

Les inhibiteurs de point de contrôle sont administrés par perfusion, souvent avec un écart de deux à quatre semaines. Ils agissent sur le long terme.

Pour en savoir plus

Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure de la Ligue contre le cancer « Les traitements médicamenteux des cancers » (voir p. 53).

Effets indésirables possibles :

- symptômes semblables aux symptômes grippaux ;
- nausées ;
- douleurs (estomac, abdomen) ;
- réactions cutanées ;
- diarrhées ;
- fatigue ;
- inflammations ;
- toux sèche ;
- jaunisse.

Les effets indésirables possibles de l'immunothérapie sont nombreux et divers. Pour en savoir plus, consultez la brochure « Immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle immunitaire », voir p. 53.

Préservation de la fertilité

Le traitement du lymphome hodgkinien s'attaque aux cellules cancéreuses, il a cependant aussi des effets sur les cellules saines. Suivant la dose de médicaments et de rayons administrés et suivant la région du corps soumise à des rayons, il peut aussi endommager les ovaires, l'utérus, les trompes. Il peut perturber le cycle menstruel féminin ou abîmer les spermatozoïdes masculins, de telle sorte que des femmes ou des hommes ne peuvent plus concevoir d'enfant de manière naturelle.

Au moment du diagnostic et avant le début des traitements, si vous êtes en âge de procréer et si vous envisagez de concevoir un enfant après les thérapies, il convient de vous entretenir avec votre médecin. Il s'agit de discuter des risques d'infertilité suite à la thérapie et des méthodes de préservation possibles. La Ligne InfoCancer peut également vous renseigner sur les centres de préservation de la fertilité de votre région (voir p. 59).

Préservation de la fertilité chez la femme

Plusieurs méthodes sont possibles qui devront être discutées au cas par cas :

- *La transposition ovarienne* consiste à déplacer les ovaires hors de la zone d'irradiation pour les préserver.
- *Le prélèvement et la congélation d'ovules non fécondés ou fécondés in vitro avec le sperme du partenaire.* Les ovules fécondés ou non fécondés pourront être utilisés dans le cadre d'une procréation médicalement assistée, à l'issue du traitement de la maladie, lorsque le couple le souhaite.
- *La protection des ovaires durant la chimiothérapie* par un traitement médicamenteux (agonistes de la GnRH) permet de diminuer le risque d'une insuffisance ova-

rienne, mais ne permet pas d'en éliminer le risque. C'est pourquoi cette mesure est souvent prise en combinaison avec d'autres mesures de préservation de la fertilité.

Grossesse

Il convient de faire un test de grossesse avant la thérapie pour les femmes qui pourraient être enceintes. Les traitements peuvent avoir des conséquences néfastes sur l'enfant à naître.

Préservation de la fertilité chez l'homme

Les traitements du lymphome hodgkinien, chimiothérapie et radiothérapie, peuvent diminuer le nombre de spermatozoïdes et entraîner une stérilité temporaire ou définitive. Demandez à votre médecin de vous informer sur les possibilités de congeler votre sperme avant le début des traitements. Au besoin, les spermatozoïdes peuvent être directement prélevés dans les testicules par biopsie. Les spermatozoïdes congelés seront disponibles après la thérapie, même des années plus tard, lorsque vous envisagerez d'avoir un enfant. Une grossesse peut être établie par insémination ou par fécondation in vitro.

Relations sexuelles pendant la thérapie

Il est impératif d'avoir des relations sexuelles protégées pendant et quelque temps après la thérapie, même si la fécondité est limitée, voire inexistante. Les traitements peuvent occasionner des malformations de l'enfant à naître.

Prise en charge des mesures de préservation de la fertilité

Depuis le 1^{er} juillet 2019, les frais de cryoconservation (préservation par congélation) des ovules et du sperme sont remboursés par l'assurance de base pendant cinq ans. Ceci est valable pour les personnes de moins de 40 ans prises en charge dans des centres spécialisés qui participent à un programme de garantie de la qualité. D'autres mesures, comme la fécondation de l'ovule, sont à la charge des patientes.

Sexualité et cancer

Vous trouverez des informations supplémentaires sur la sexualité, la fécondité et la grossesse en cas de cancer dans les brochures « Cancer et sexualité au féminin » et « Cancer et sexualité au masculin ». Vous pouvez les lire en ligne ou les commander à la page www.liguecancer.ch/boutique.



Quel traitement pour quel stade de lymphome hodgkinien ?

Votre équipe soignante prend en compte plusieurs facteurs pour établir un plan de traitement qui réponde le mieux à votre situation :

- le type de lymphome hodgkinien ;
- le stade de la maladie ;
- votre état de santé ;
- votre âge.

Planification du traitement

Il faut beaucoup de patience jusqu'à ce que les résultats des tous les examens soient connus. Plus il y a de données, plus le traitement pourra être planifié précisément.

N'hésitez pas à poser des questions

- Quel est le type de lymphome hodgkinien ? Quel est le stade de la maladie ? À quelle vitesse se propage-t-elle ?
- Quels sont les traitements possibles ?
- Quels sont les bénéfices attendus des traitements ? Combien de temps durent-ils ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients des traitements ?
- Est-ce que cet hôpital a une expérience approfondie du traitement des lymphomes ? Cette question est importante en matière de perspectives de guérison et réduction des effets secondaires. Au besoin, la Ligne InfoCancer peut vous renseigner (voir p. 59).
- Est-ce que je peux guérir ?
- Est-ce que les traitements auront lieu en ambulatoire ou demandent une hospitalisation ?
- Quels sont les risques et les effets secondaires des thérapies ? Ces derniers sont-ils passagers ou définitifs ? Que peut-on faire pour les atténuer ?
- Pourquoi faut-il faire régulièrement des analyses sanguines ?

Le traitement est programmé et suivi par une équipe pluridisciplinaire. Des experts de divers domaines évaluent la situation ensemble dans le cadre d'un colloque pluridisciplinaire, ou *tumor board*. Ce système vise à vous proposer la thérapie la mieux adaptée à votre cas.

Pour le traitement du lymphome hodgkinien, les spécialistes impliqués au premier chef sont :

- l'anatomopathologiste, qui examine les tissus et pose le diagnostic ;
- le spécialiste en radiologie et médecine nucléaire, expert de l'imagerie médicale à des fins de diagnostic et de traitement ;
- l'hémato-oncologue, spécialiste des maladies du sang et du système lymphatique ainsi que du traitement médicamenteux des tumeurs, des soins de soutien, de la coordination du traitement et du suivi ;
- le radio-oncologue, spécialiste de la radiothérapie ;
- le psycho-oncologue, spécialisé dans le soutien pour faire face aux bouleversements liés à la maladie.

Traitement de première ligne

Le traitement réalisé et recommandé en premier est appelé traitement de première ligne ou de première intention. C'est celui dont on pense qu'il

donnera les meilleurs résultats. Il est choisi sur la base d'études médicales. Elles ont permis d'établir à plusieurs reprises qu'il était efficace.

Traitement de deuxième ligne

Il intervient lorsque le traitement de première ligne n'est plus efficace ou provoque trop d'effets secondaires. On utilise généralement une autre substance active ou une autre méthode de traitement.

Principes thérapeutiques

La thérapie principale du lymphome hodgkinien est une combinaison de chimiothérapie et de radiothérapie à but curatif. Le but de l'intervention est de retirer complètement les foyers tumoraux. S'il n'est pas possible de les éradiquer, des mesures pour ralentir la progression du cancer sont mises en place (voir p. 39).

Les principes thérapeutiques varient selon les foyers tumoraux, le stade de la maladie et l'état de santé général du patient.

Curatif

Le traitement curatif a pour objectif la guérison. Il est envisagé la plupart du temps dans le cas du lymphome hodgkinien. Il est atteint lorsqu'il n'y a plus de trace de foyer tumoral après les traitements. Les traitements ne garantissent toutefois pas une guéri-

son. Une résistance aux traitements ou une récurrence sont possibles.

Traitement de rattrapage

Il s'agit d'une chimiothérapie qui intervient en cas de résistance aux traitements ou de rechute (voir p. 39).

Palliatif

Le traitement est qualifié de palliatif quand les chances de guérison sont très faibles. Il est cependant parfois possible de contrôler la maladie sur le long terme, même pendant plusieurs années, selon les cas.

On parle de soins palliatifs lorsque la maladie est trop avancée pour faire l'objet de traitements spécifiques. La qualité de vie représente alors l'objectif prioritaire : des mesures ou des soins médicaux, des soins, un accompagnement psychologique et un soutien spirituel peuvent atténuer des symptômes de la maladie et des troubles comme des douleurs, l'angoisse, la fatigue et les problèmes liés à l'alimentation.

Dans cette situation, peut-être avec l'aide d'un psycho-oncologue, réfléchissez à votre définition personnelle de la qualité de vie. Parlez-en aussi à votre équipe soignante. Les médecins seront ainsi en mesure de cibler le traitement.

Objectifs thérapeutiques

Allez-vous suivre un traitement curatif ou palliatif ? Avant de commencer le traitement, discutez des objectifs poursuivis avec votre médecin. Au cours de la thérapie, ils sont réexaminés et adaptés en fonction de l'efficacité du traitement et de la situation personnelle du patient. Ces changements s'effectuent toujours en concertation avec la personne malade.

Faites-vous accompagner et conseiller

Lors de l'entretien, prenez le temps nécessaire pour bien comprendre le traitement proposé et poser des questions. Il est recommandé d'être accompagné par un proche ou une personne de confiance. Chez vous, dans le calme, préparez par écrit ce que vous souhaitez demander au médecin afin de penser à tout au moment du rendez-vous.

Vous pouvez également en parler avec votre médecin de famille ou demander un deuxième avis médical. C'est votre droit le plus strict. Ce n'est pas signe de manque de loyauté de votre part. Le spécialiste chargé de votre suivi connaît cette option.

Peut-être allez-vous également ressentir le besoin de consulter un psycho-oncologue. Ce professionnel peut vous soutenir au-delà des

aspects purement médicaux, si vous souhaitez parler d'autres difficultés, d'ordre psychologique (angoisse) ou social.

Osez poser des questions

- Quelles fonctions corporelles seront limitées par les traitements ?
- Quelles complications supplémentaires peuvent surgir si d'autres organes tels l'estomac, l'intestin, le foie, les poumons ou le pancréas sont touchés ?
- Quelle est l'influence des traitements sur ma vie de tous les jours, mon entourage, mon bien-être ?
- Quelle influence auront les traitements sur ma sexualité ?
- Est-ce que je peux travailler pendant la thérapie ?
- Est-ce que je pourrai manger normalement ? Y a-t-il des restrictions ?
- Si je renonce à certains traitements, quelles seront les conséquences sur mon espérance et ma qualité de vie ?
- Existe-t-il d'autres options ?
- Comment saurai-je si la thérapie a réussi ?
- Est-ce qu'il y a un risque de récurrence ? Quels en sont les signes ? Que se passera-t-il alors ?
- L'assurance-maladie prend-elle en charge les coûts du traitement ?

Mon diagnostic, mon traitement

Mes résultats d'examens

Mon diagnostic

Quels sont les traitements prévus ? Existe-t-il d'autres options ?

Des contrôles sont-ils nécessaires ?

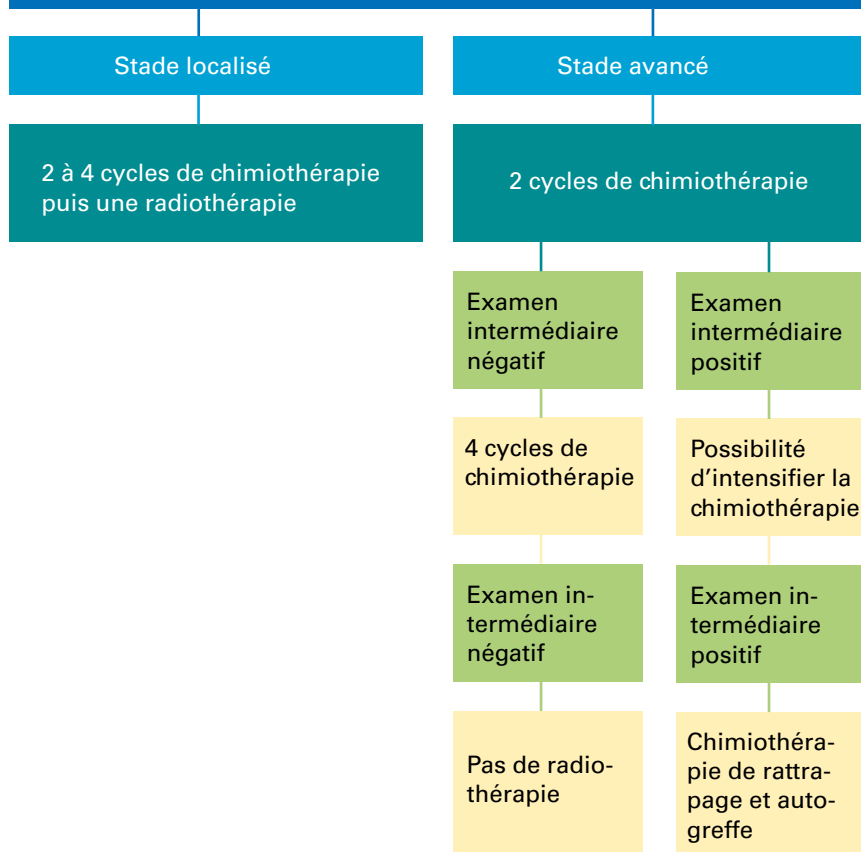
À qui puis-je m'adresser si j'ai des questions avant, pendant et après le traitement ?

Traitement du lymphome hodgkinien classique

La thérapie devrait débuter rapidement après la détermination du stade de la maladie. La thérapie lors

d'un premier diagnostic est presque toujours à visée curative.

Exemple de thérapie standard pour une première thérapie de patients âgés de 16 à 60 ans (hors étude)



Traitement au stade localisé

Les patients atteints de lymphome hodgkinien à un stade localisé reçoivent en règle générale une chimiothérapie suivie d'une radiothérapie de la zone tumorale. Le médecin renonce parfois à la radiothérapie si l'examen par tomographie par émission de positons (voir p. 17) après la chimiothérapie ne montre aucune trace de tumeur. Dans d'autres cas, il poursuit la chimiothérapie sans avoir recours à la radiothérapie.

Traitement au stade avancé

Les patients atteints de lymphome hodgkinien au stade avancé reçoivent une chimiothérapie dont la durée est déterminée par la qualité de la réponse aux premiers cycles. Les patients âgés de plus de 60 ans ou pour qui une chimiothérapie intensive n'est pas indiquée reçoivent une chimiothérapie moins intensive. La chimiothérapie est suivie d'un examen par tomographie par émission de positons qui permet de définir la réponse au traitement et par conséquent la durée du traitement et la nécessité ou non d'une radiothérapie.

Traitement en cas de rechute ou de lymphome hodgkinien réfractaire

Lorsqu'un lymphome hodgkinien survient à nouveau après le traitement, on parle de rechute. Lorsqu'il ne répond pas au traitement, qu'il ne

diminue pas ou qu'il progresse, il est réfractaire. Diverses options de traitement sont alors possibles.

Chimiothérapie

Le médecin peut opter pour une chimiothérapie plus intensive appelée chimiothérapie de rattrapage. Si cette chimiothérapie offre une bonne réponse au traitement, une autogreffe de cellules souches sera proposée. D'autres approches plus douces seront envisagées pour les patients âgés de plus de 65 ans.

Greffe de cellules souches

Le médecin proposera une greffe de cellules souches si le traitement de première ligne n'occasionne pas la disparition complète du lymphome hodgkinien ou si le lymphome revient rapidement après le traitement. En cas d'échec d'une autogreffe de cellules souches, le médecin peut envisager une allogreffe chez certaines personnes.

Radiothérapie

Le médecin peut choisir la radiothérapie lorsque le lymphome hodgkinien a résisté à un premier traitement principal par chimiothérapie.

Traitement ciblé ou traitement par immunothérapie

Le médecin prescrit un traitement ciblé ou une immunothérapie lorsque le lymphome hodgkinien est résis-

tant à la chimiothérapie et la radiothérapie, s'il réapparaît après une greffe de cellules souches ou si une greffe de cellules souches n'est pas possible.

Traitement du lymphome hodgkinien à prédominance lymphocytaire nodulaire

Le lymphome hodgkinien à prédominance lymphocytaire nodulaire de stade IA ou II (stade localisé sans facteurs de risque) jouit d'un bon pronostic. Ces patients peuvent être traités par radiothérapie de la zone tumorale. Les patients qui présentent une maladie plus avancée peuvent bénéficier d'une chimiothérapie.

Traitement dans le cadre d'une étude clinique

La recherche médicale est en constante évolution. Elle développe de nouvelles approches et méthodes en vue d'améliorer l'efficacité des soins. Dernière étape de ce processus, les études cliniques au cours desquelles les traitements sont testés et optimisés grâce à la participation des patients.

Il est tout à fait possible qu'on vous propose une telle étude dans le cadre

de votre traitement. Toutefois, seul un entretien avec votre médecin permettra de cerner les avantages ou inconvénients pour vous. Certains patients acceptent de participer à une étude clinique parce qu'ils pensent que les résultats en seront bénéfiques pour d'autres patients.

Sur le site www.kofam.ch, vous trouverez de nombreuses informations sur les études en cours (se rapportant à votre tableau clinique). La décision vous appartient entièrement, vous êtes libre d'accepter ou refuser, et si vous acceptez, vous pouvez vous retirer à tout instant.

Le refus de participer à une étude clinique n'influe aucunement sur votre traitement. Dans tous les cas, vous serez soigné selon les connaissances scientifiques les plus récentes et profiterez de la meilleure prise en charge possible.

Vous en saurez davantage en lisant la brochure du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) intitulée «Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique».

Faire face aux effets indésirables

La survenue, la nature et l'intensité des effets indésirables varient fortement d'un individu à l'autre. Ils se différencient aussi suivant les traitements: opération, radiothérapie ou traitements médicamenteux. Ils peuvent apparaître en cours de traitement et régresser plus tard. D'autres ne se manifestent qu'après la fin du traitement.

Certains d'entre eux (inflammations, infections, troubles neurologiques ou réactions cutanées) sont liés à des traitements très spécifiques et ne vous concernent probablement pas du tout.

Informations indispensables

Votre équipe soignante a le devoir de vous fournir des informations précises. Elle remet souvent une feuille sur la médication, les effets indésirables possibles et la manière de les atténuer.

Des médicaments ou des soins peuvent influencer sur la plupart des effets indésirables (voir «Médicaments et traitements de soutien», p.42). Ces derniers diminuent au fil des jours, des semaines ou des mois.

Informez votre équipe soignante de vos troubles. Elle pourra mettre en place les mesures nécessaires. À un stade avancé de la maladie, il est particulièrement recommandé de réflé-

chir avec le médecin à l'efficacité du traitement en regard des effets indésirables engendrés.

Important

- Certains troubles comme les douleurs ou la nausée sont prévisibles, raison pour laquelle vous recevez des médicaments d'accompagnement, en fonction du traitement choisi. Respectez la prescription du médecin.
- Consultez votre équipe soignante avant de prendre des produits de votre propre chef. Ces précautions concernent aussi les onguents ou les médicaments de médecine complémentaire. En effet, même des produits « naturels » ou inoffensifs en apparence peuvent s'avérer incompatibles avec votre traitement (on parle de contre-indication). Souhaitez-vous recourir aux médecines complémentaires? Les professionnels impliqués dans votre prise en charge sauront vous conseiller.

Médicaments et traitements de soutien

Votre médecin peut vous prescrire différents médicaments ou traitements pour soulager ou prévenir les symptômes liés à la maladie ou aux thérapies :

- antiémétiques contre les nausées et les vomissements ;
- laxatifs contre la constipation ;
- antipyrétiques contre la fièvre (en partie identiques aux analgésiques) ;
- antibiotiques contre les infections bactériennes ;
- antimycosiques contre les affections provoquées par des champignons ;
- analgésiques contre les douleurs ;
- virostatiques contre les maladies d'origine virale ;
- bains de bouche ou soins en cas d'inflammation des muqueuses de la bouche et de la gorge ;
- transfusions sanguines ou médicaments en cas d'anémie, transfusions de plaquettes sanguines ;
- médicaments ou mesures d'hygiène pour soutenir le système immunitaire en cas de diminution importante des globules blancs (leucopénie, neutropénie) ;
- préparations à base de cortisone pour prévenir les réactions allergiques et les nausées ;
- bisphosphonates contre l'ostéoporose, à savoir la diminution de la densité osseuse.

Il est important de prendre les médicaments prescrits en se conformant strictement aux indications du médecin pour que le traitement soit efficace.

Traitements additionnels

Médecines complémentaires

Un grand nombre de personnes touchées par le cancer ont recours aux médecines complémentaires, pour compléter leur traitement médical conventionnel.

Certaines d'entre elles peuvent aider, pendant et après la thérapie, à améliorer le bien-être général et la qualité de vie. Elles peuvent renforcer le système immunitaire et rendre les effets secondaires plus tolérables. En général, elles n'ont pas d'effet sur la tumeur elle-même.

En revanche, la Ligue contre le cancer déconseille les approches dites *parallèles* ou *alternatives* qui prétendent se substituer à la médecine conventionnelle. Vous trouvez davantage d'informations à ce propos dans la brochure « Les médecines complémentaires ».

Adressez-vous à votre médecin ou à un membre de votre équipe soignante si une méthode complémentaire vous intéresse, ou si vous en suivez déjà une. Ensemble, vous définirez celle qui vous convient le mieux sans qu'elle interfère avec la thérapie recommandée par le médecin.

N'optez pas pour des méthodes complémentaires de votre propre chef. Parlez-en au préalable à votre médecin. En effet, même si elles paraissent inoffensives, certaines préparations peuvent s'avérer incompatibles avec votre traitement.

Après les traitements

Le cancer bouleverse l'existence. Pendant des semaines, les rendez-vous chez le médecin ont rythmé votre emploi du temps. Au cours de cette période, vous avez peut-être, comme beaucoup d'autres patients, eu du mal à démêler vos sentiments, passant sans cesse de la peur à l'espoir, au désarroi, à la colère et à la tristesse. À présent, les traitements sont terminés, mais vous avez encore du mal à retrouver vos marques.

Chacun réagit différemment à un cancer et fait face à la situation de façon très personnelle. Beaucoup trouvent le temps de réfléchir aux sentiments qui les submergent après la fin des traitements. Certains connaissent un passage à vide, de sorte que le retour à la vie de tous les jours peut s'avérer difficile.

Le corps a besoin de temps pour se remettre des traitements, et il se peut que vous soyez temporairement moins performant. Il en va de même de l'âme. Le stress pendant les examens et les traitements peut entraîner de la fatigue et de l'épuisement. Avec le cancer, certains découvrent leurs limites pour la première fois, ce qui n'est pas facile.

Vous trouverez de plus amples informations dans les brochures de la Ligue contre le cancer «Cancer et souffrance psychique», «Fatigue

et cancer» ou «Accompagner un proche atteint de cancer» (voir p. 53).

En parler avec d'autres

Parler de ce que l'on vit peut apporter un soulagement. Vous ne devriez pas avoir peur d'aborder la situation avec vos amis et vos proches. Votre entourage est lui aussi désarmé et ignore ce qu'il peut faire pour vous aider. Une discussion vous permettra de définir vos souhaits et vos besoins en ce moment précis.

Suivi médical

Le traitement terminé, vous devrez vous soumettre à des contrôles réguliers. Ces examens visent à identifier rapidement les effets indésirables de la maladie et du traitement pour y remédier, ainsi qu'à déceler une éventuelle récurrence.

La première année après le traitement, le médecin vous proposera généralement un contrôle tous les trois mois. Le risque de récurrence du lymphome hodgkinien est plus élevé au cours des deux années et demie qui suivent le traitement, ce qui justifie un suivi étroit durant cette période. Par la suite, s'il n'y a pas de complications, des examens tous les six mois suffisent jusqu'à cinq ans.

Ensuite tous les ans, tout au long de la vie.

Les contrôles portent sur une évolution du système lymphatique et sur l'apparition de symptômes ou d'effets secondaires des traitements. Le médecin commencera par une anamnèse suivie d'un examen physique des ganglions lymphatiques qui peuvent être palpés (voir p. 15). Il procédera ensuite à une prise de sang qui sera analysée en laboratoire. Suivant la situation et votre état de santé, le médecin pourra procéder à une radiographie ou un scanner. Il pourra encore vous diriger vers un autre spécialiste pour des investigations supplémentaires, le gynécologue, par exemple, ou l'endocrinologue (spécialiste des hormones). Le cardiologue sera sollicité, s'il suppose une insuffisance cardiaque due aux traitements.

Il est possible que le médecin vous conseille certains changements dans votre mode de vie, par exemple en rapport avec l'alimentation, l'activité physique (voir la brochure « Activité physique et cancer » ou le tabagisme. Une consultation diététique peut être utile. Lorsqu'elle est prescrite par un médecin, elle est remboursée par l'assurance obligatoire. Si vous souhaitez de l'aide ou des conseils pour arrêter de fumer, vous pouvez vous

adresser à la Ligne stop-tabac (voir p. 59).

La maladie n'a pas seulement des répercussions physiques, comme la douleur ou la fatigue. Elle peut également engendrer des peurs et des difficultés d'ordre psychologique, professionnel ou social. Il convient de les aborder, car elles peuvent être pesantes.

Un professionnel du conseil psychosocial ou psycho-oncologique peut vous soutenir si nécessaire (voir p.55). Discutez de vos difficultés et faites-vous accompagner dans la recherche de solutions.

Bon à savoir

Si, entre deux contrôles, vous remarquez des symptômes ou vous rencontrez des problèmes, quels qu'ils soient, consultez votre médecin sans attendre le prochain rendez-vous.

Offres de réadaptation

Le corps, mais aussi la vie psychique et sociale souffrent des conséquences d'une maladie grave. Les offres de réadaptation peuvent vous aider à reprendre des forces sur le plan physique et psychique. Un programme prévoit des activités dans ce but. L'activité physique, le sport, une occupation créative et artistique ainsi que les différentes méthodes de relaxation vous permettent de trouver de nouvelles sources d'énergie et de renforcer votre vitalité.

La Ligue contre le cancer offre des cours de plusieurs jours sur divers thèmes.

Votre ligue cantonale ou régionale vous indique où en trouver un proche de chez vous.

Programmes de réadaptation oncologique

Les personnes atteintes d'un cancer profitent de ces offres si elles :

- souffrent de symptômes liés au cancer ou aux traitements ;
- se sentent limitées au quotidien ou dans leurs activités ;
- souhaitent reprendre des forces avant de se soumettre à un nouveau traitement oncologique.

Vous trouvez sur le site de la Ligue suisse contre le cancer les adresses

des prestataires sous supervision médicale.

Retour au travail

Nombreuses sont les personnes qui reprennent leur activité professionnelle après la fin de leur traitement. Cette étape constitue un pas important. Toutefois, les personnes concernées ne sont souvent plus en mesure d'assumer la même charge de travail. La maladie et les traitements peuvent causer une fatigue permanente, des troubles de la mémoire, du sommeil ou de la concentration. De plus, les survivants du cancer vivent dans la crainte d'une récurrence.

Conseils pour le retour au travail

Pour les personnes concernées, il est souvent impossible de fournir dès le premier jour la même quantité de travail qu'avant.

Il est recommandé de planifier soigneusement votre retour avec le service du personnel. Dans une phase initiale, il est notamment possible d'adapter les tâches ou de réduire le temps de travail de l'employé.

Avez-vous des questions ? Les conseillères et les conseillers des ligues cantonales ou régionales vous apportent leur aide. Vous trouverez

toutes les adresses proches de chez vous aux pages 58 et 59.

Vous pouvez aussi consulter le dépliant « Je retourne au travail » ainsi que la brochure « Cancer : relever les défis au travail » (voir p. 53).

Soins palliatifs

L'OMS définit les soins palliatifs de la façon suivante :

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

Équipes de soins palliatifs ou projet de soins anticipés Advance Care Planning (ACP)

Quelques hôpitaux sont dotés d'équipes de soins palliatifs ou de projets de soins anticipés (de l'anglais Advance Care Planning [ACP]). Leur spécificité : anticiper la prise en charge du patient. Elles impliquent les proches ou les personnes que le patient considère comme telles.

Ce dispositif permet aux personnes touchées de discuter avec l'équipe soignante de leurs besoins individuels, de leurs objectifs ou de leurs souhaits ou de déterminer une marche à suivre personnalisée. Elle consiste par exemple à noter les mesures médicales ou les soins à mettre en place dans une situation précise.

Il est recommandé de s'informer à ce sujet dès que le diagnostic de cancer est posé. L'intervention de ces équipes est conseillée lorsque le patient est encore capable de discernement et en mesure de s'exprimer.

Équipes mobiles de soins palliatifs

Quelques régions suisses disposent d'équipes mobiles de soins palliatifs. Elles accompagnent les patients à domicile et coordonnent sur place la prise en charge globale du patient.

Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires qui se composent de :

- médecins spécialisés en soins palliatifs, médecins de famille ou d'autres disciplines ;
- personnel infirmier ;
- psycho-oncologues ;
- aumôniers ;
- travailleurs sociaux ;
- conseillers en alimentation ;
- professionnels de la musicothérapie, de la thérapie par la peinture, par le mouvement, ou d'autres encore.



L'état de santé du patient et ses besoins sont souvent déterminants pour décider du lieu de prise en charge : à domicile, soutenu par l'équipe des soins oncologiques, à l'hôpital dans un service de soins palliatifs, dans un hospice ou un établissement médico-social (EMS) qui collabore avec une équipe mobile de soins palliatifs. Demandez à votre équipe soignante si une équipe mobile de soins palliatifs dans votre région peut vous prendre en charge à la maison.

Les conseillers des ligues cantonales et régionales et de la Ligne InfoCancer peuvent vous accompagner dans la planification d'une prise en charge palliative. Consultez les adresses et les numéros de téléphone dès la p. 58.

Souhaitez-vous en savoir davantage? Vous pouvez lire la brochure «Cancer: quand l'espoir de guérir s'amoindrit» ou vous rendre sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

Directives anticipées

Les directives anticipées sont un document où vous consignez vos souhaits et vos volontés relatifs aux décisions médicales.

La maladie, le décès et la mort sont des thèmes que nous avons tendance à éviter dans la vie de tous les jours. La démarche n'est donc pas évidente : cependant, les directives anticipées vous aident vous, vos proches et l'équipe soignante à clarifier votre volonté en fin de vie et en particulier ce que vous ne voulez pas. Si vous êtes amené à ne plus être capable de discernement, les directives anticipées prendront le relais et seront l'expression de votre volonté.

Parlez à vos proches, à la personne qui vous représente, votre médecin et à d'autres personnes en qui vous avez confiance. Discutez avec eux de vos décisions. Ces entretiens ou conversations peuvent vous aider à appréhender certaines questions existentielles.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale: elle vous conseillera sur la manière de les remplir.

Pour en savoir davantage sur le sujet, lisez « Décider jusqu'au bout » ou les « Directives anticipées de la Ligue contre le cancer ».

Conseils et informations

Faites-vous conseiller

Votre équipe soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Demandez-vous quelle démarche supplémentaire pourrait vous venir en aide et faciliter votre réadaptation.

Les conséquences d'un cancer vont bien au-delà des aspects purement médicaux, la maladie affecte aussi le psychisme. Les personnes touchées souffrent notamment de dépression, d'angoisse, de tristesse. Si vous en ressentez le besoin, faites appel à une personne formée en psycho-oncologie.

Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux ou accompagnants spirituels ou religieux) peuvent proposer des conseils ou une thérapie, car ils ont acquis une vaste expérience avec des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Certains d'entre eux bénéficient d'une formation spécifique en psycho-oncologie. Actifs notamment dans les services d'oncologie ou de psychiatrie des hôpitaux, ces personnes vous apportent un soutien qui dépasse le cadre strictement médical. Ici encore, nous vous recommandons dans un premier temps de vous adresser à votre ligue cantonale.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et

leurs proches de différentes manières, en proposant notamment des entretiens individuels, des réponses en matière d'assurances ou des cours. Elle aide aussi à remplir des directives anticipées et oriente les personnes vers des professionnels pour traiter un œdème lymphatique, garder des enfants ou trouver une consultation en sexologie.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une infirmière spécialisée vous écoute, vous propose des solutions et répond à vos questions sur la maladie et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent aussi s'effectuer via Skype, à l'adresse: krebstelefon.ch. Vous pouvez aussi écrire: helpline@liguecancer.ch.

Cancerline : pour chatter sur le cancer

Sous www.liguecancer.ch/cancerline, les enfants, adolescents et adultes peuvent chatter en direct avec les conseillères spécialisées de la Ligne InfoCancer. Ils y reçoivent des informations sur le cancer, et ils peuvent poser des questions et échanger sur tout ce qui les préoccupe.

Cancer : comment en parler aux enfants ?

Vous avez appris que vous êtes malade et vous avez des enfants. Qu'ils soient petits ou grands, vous vous demanderez bientôt comment aborder le sujet avec eux ainsi que les conséquences possibles de votre cancer.

Vous trouverez dans le dépliant « Cancer : comment en parler aux enfants ? » des suggestions pour parler de la maladie avec vos enfants. Ce document contient

aussi des conseils à l'intention des enseignants. La Ligue publie également une brochure utile sous le titre « Quand le cancer touche les parents : en parler aux enfants ».

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous aident à arrêter de fumer. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits peuvent être mis en place.

Cours

Dans différentes régions de Suisse, la Ligue contre le cancer propose aux personnes touchées des cours de durée variable : www.liguecancer.ch/cours.

Activité physique

De nombreuses personnes touchées par le cancer pratiquent une activité physique pour retrouver de l'énergie, reprendre confiance et réduire la sensation de fatigue. Il existe des groupes de sport spécifiquement adaptés aux personnes atteintes d'un cancer : renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer, et consultez la brochure « Activité physique et cancer » (voir p. 53).

Autres personnes touchées

Entrer en contact avec des personnes ayant traversé des épreuves semblables peut vous redonner courage. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé une personne ne vous conviendra pas forcément.

Forums de discussion

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, notamment le forum de la Ligue contre le cancer www.forumcancer.ch, géré par la Ligue InfoCancer.

Groupes d'entraide

Se retrouver dans un groupe favorise l'échange d'informations et d'expériences. Bien des choses paraissent plus légères quand on en discute avec des personnes confrontées aux mêmes difficultés.

Informez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale : elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, sur les groupes de parole ou sur les offres de cours pour personnes touchées et leurs proches. Sous www.infoentraidesuisse.ch, vous pouvez chercher un groupe d'entraide à proximité de chez vous.

Soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services de soins à domicile. Ceux-ci interviennent sur mandat médical exclusivement. Vous pouvez faire appel à eux pendant toutes les phases de la maladie. Ils vous conseillent à la maison pendant et après les cycles de traitement, notamment sur les effets secondaires. Votre ligue cantonale contre le cancer vous communiquera une adresse.

Conseils nutritionnels

De nombreux hôpitaux proposent des consultations en nutrition. Vous trouverez par ailleurs des conseillers indépendants collaborant la plupart du temps avec les médecins et regroupés en une association :

Association suisse des diététiciens et diététiciennes diplômé-e-s ES/HES (ASDD)
Altenbergstrasse 29
Case postale 686
3000 Berne 8
tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch
www.svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil, le lien Chercher un-e diététicien-ne vous permet de trouver l'adresse d'un professionnel dans votre canton.

palliative ch

Vous trouvez sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Ceux-ci assurent un accompagnement et des soins optimaux aux personnes concernées partout en Suisse.

palliative ch
Société suisse de médecine et de soins palliatifs
Bubenberglplatz 11
3011 Berne
tél. 044 240 16 21
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Les assurances

Les frais des traitements contre le cancer sont pris en charge par l'assurance obligatoire pour autant qu'il s'agisse de thérapies reconnues ou que le produit figure sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Le remboursement de certains traitements très spécifiques peut être soumis à des conditions. Votre médecin vous donnera toutes les précisions nécessaires.

Les frais de traitements avec des substances autorisées sont également pris en charge dans le cadre d'une étude clinique (voir p. 40).

En cas de conseils ou de traitements supplémentaires non médicaux, la prise en charge par l'assurance obligatoire ou l'assurance complémentaire n'est pas garantie. Informez-vous avant le début du traitement. La Ligue contre le cancer de votre canton peut également vous accompagner dans ces démarches.

Pour de plus amples informations sur les assurances, nous vous invitons à consulter la brochure « Cancer: prestations des assurances sociales » (voir p. 53).

Brochures de la Ligue contre le cancer

- Les lymphomes à cellules B
- Les lymphomes à cellules T
- Les traitements médicamenteux des cancers : Chimiothérapies et autres traitements
- Le traitement médicamenteux à domicile : Les chimiothérapies orales du cancer
- La radiothérapie
- Chirurgie et cancer
- Immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle immunitaire : Que faire lors d'effets indésirables
- Les médecines complémentaires
- Les douleurs liées au cancer et leur traitement
- Cancer : relever les défis au travail
Un guide pour les employés et les employeurs
- Je retourne au travail
Dépliant
- Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions
- Alimentation et cancer
- L'œdème lymphatique en cas de cancer
- Cancer et sexualité au féminin
- Cancer et sexualité au masculin
- Soigner son apparence durant et après la thérapie
- Cancer et souffrance psychique : Le cancer touche la personne dans sa totalité
- Activité physique et cancer : Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- La réadaptation oncologique
- Accompagner un proche atteint de cancer
- Soigner un proche et travailler : une mission possible
Dépliant de huit pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche
- Quand le cancer touche les parents : En parler aux enfants
- Cancer : comment en parler aux enfants?
Dépliant contenant conseils et informations pour les parents et les enseignants
- Prédilections héréditaires au cancer
- Cancer : prestations des assurances sociales
- Décider jusqu'au bout : Comment établir mes directives anticipées ?
- Directives anticipées de la Ligue contre le cancer : Mes volontés en cas de maladie et de décès
- Cancer : Quand l'espoir de guérir s'amenuise
- Le temps du deuil : Lorsqu'un être aimé meurt d'un cancer

Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Téléphone: 0844 85 00 00
- Courriel: boutique@liguecancer.ch
- Internet: www.liguecancer.ch/brochures

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sur www.liguecancer.ch/brochures. La grande majorité des publications vous sont remises gratuitement et peuvent également être téléchargées. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

Votre avis nous intéresse

Vous avez un commentaire à faire sur nos brochures? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire à l'adresse www.liguecancer.ch/brochures.

Votre opinion nous est précieuse!

Autres brochures

Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique, (2015), à commander auprès du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK),
tél. 031 389 91 91, sakkcc@sakk.ch,
www.sakk.ch

Brauchbar, M., Heuss, A., Lohri, A., Pfau, R., et al. (2016). *Lymphomes, Guide pour les personnes touchées et leurs proches*. 3^e édition. ho/noho – Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige.

Ressources bibliographiques

Certaines ligues contre le cancer disposent d'une bibliothèque où vous pouvez emprunter des ouvrages gratuitement. Renseignez-vous auprès de la ligue la plus proche de chez vous (voir pp. 58 et 59).

La Ligue suisse contre le cancer et les ligues bernoise et zurichoise possèdent un catalogue en ligne de leur bibliothèque. Vous pouvez ainsi, dans toute la Suisse, emprunter et vous faire envoyer un ouvrage:

www.liguecancer.ch/bibliotheque

Voici le lien vers les livres pour enfants:

www.krebsliga.ch/kinderbibliothek

Internet

(Par ordre alphabétique)

Offres de La Ligue contre le cancer

www.forumcancer.ch

Forum Internet de la Ligue contre le cancer

www.krebsliga.ch/cancerline

Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes:

du lundi au vendredi de 11 h à 16 h.

www.liguecancer.ch

Site de la Ligue suisse contre le cancer

www.liguecancer.ch/cours

La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien

Groupes d'entraide pour personnes touchées et leurs proches

Renseignez-vous auprès de votre Ligue contre le cancer cantonale ou régionale pour savoir où trouver un groupe d'entraide ou de parole près de chez vous. Ils sont conçus pour les personnes atteintes d'un cancer, mais aussi pour les proches.

www.selbsthilfeschweiz.ch

Info-Entraide Suisse est une fondation qui regroupe toutes les adresses de groupes d'entraide destinés aux personnes touchées et aux proches

Autres institutions ou sites spécialisés

www.avac.ch

L'association « Apprendre à vivre avec le cancer » organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.

www.chuv.ch/oncologie

Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

www.chuv.ch/fertilite

Unité de médecine de la reproduction du CHUV.

www.fertionco.ch

Fertilité et cancer

www.hug-ge.ch/centre-cancers

Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG)

www.hug-ge.ch/medecine-reproduction-endocrinologie-gynecologique

Cette unité des HUG propose une consultation spécialisée sur la préservation de la fertilité

www.palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs

www.planetesante.ch

Site romand sur la santé destiné au grand public

www.psychoonkologie.ch

Vous trouverez sur le site de la Société suisse de psycho-oncologie un lien vers une banque de données vous permettant de trouver un soutien psycho-oncologique près de chez vous.

Sites en anglais

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

www.cancersupport.ch

Site de l'ESCA (English speaking cancer association): il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse

www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service

Sources

Les publications et les sites internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur www.hon.ch/HONcode/French).

Beckmann, I.A. (1/2018). Hodgkin Lymphom. *Die blauen Ratgeber*. Stiftung Deutsche Krebshilfe.

Born, P., Droste, R., Farnschläder, S., Fuchs, M., Holtkamp, U., Kobe, C., Naumann, R., Rancea, M., Skoetz, N., (2013). Hodgkin Lymphom. *Patientenleitlinie*. Leitlinienprogramm Onkologie der AWMF, Deutsche Krebsgesellschaft e.V. und Stiftung Deutsche Krebshilfe.

ESMO, European Society for Medical Oncology (n.d.). *ESMO Clinical Practice Guidelines: Haematological Malignancies*. <https://www.esmo.org/guidelines/haematological-malignancies>

Folkerts, J. (10.1.2019). *Hodgkin-Lymphom – Überblick*. Deutsches Krebsforschungszentrum. <https://shr.dkfz-heidelberg.de/dbkid/Web/DocView.aspx?id=2007>

Fuchs, M., Greil, R., Lohri, A. & Engert, A. (2018). *Hodgkin-Lymphom*. Patienten Onkopedia. Onkopedia. <https://www.onkopedia.com/de/my-onkopedia/guidelines/hodgkin-lymphom/@@guideline/html/index.html>

Lymphoma Canada (n.d.). *Lymphoma*. <https://www.lymphoma.ca/lymphoma>

Lymphoma coalition, Worldwide Network of Lymphoma patients Groups (19.2.2019) *Lymphoma subtypes*. <https://www.lymphomacoalition.org/lymphomas/lymphoma-subtypes#H>

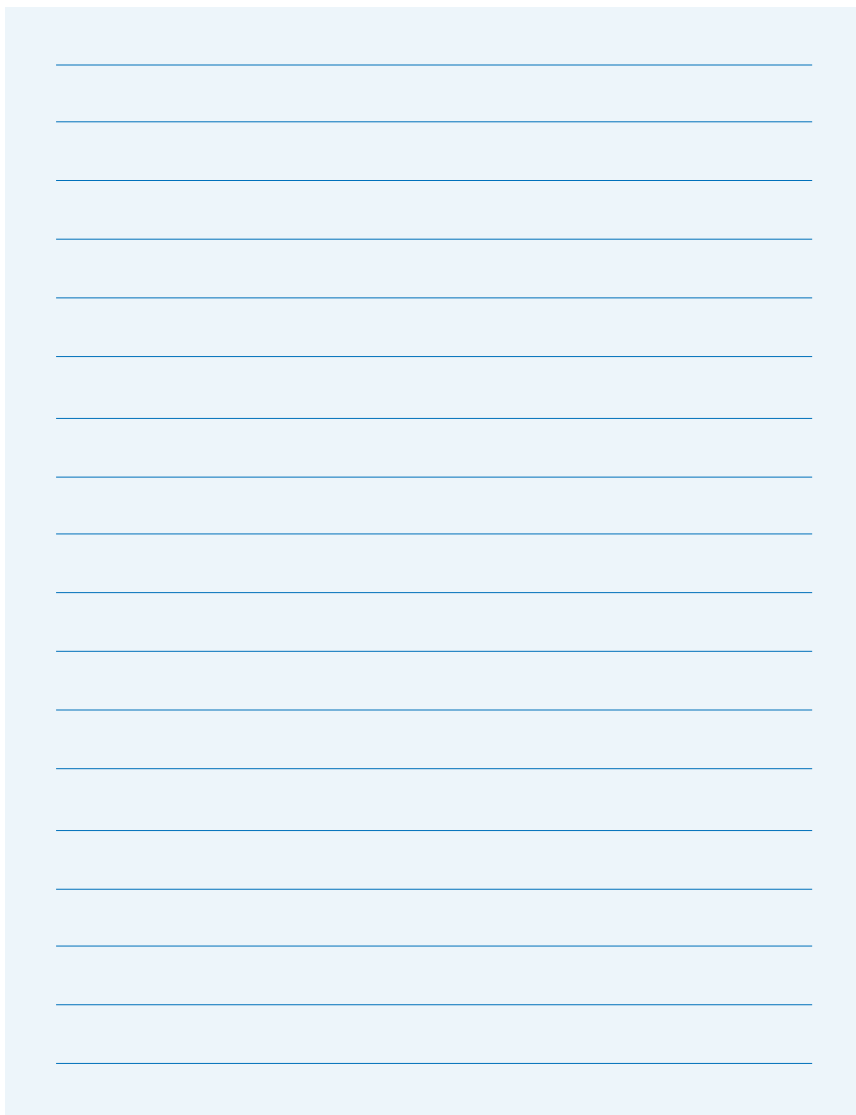
Lymphoma Research Foundation (n.d.). *What is Lymphoma*. <https://lymphoma.org/aboutlymphoma/>

National Comprehensive Cancer Network (2015). Hodgkin Lymphoma. *NCCN Guidelines for Patients*.

Société canadienne du cancer (n.d.). *Qu'est-ce que le lymphome hodgkinien?* <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/hodgkin-lymphoma/hodgkin-lymphoma/?region=qc>

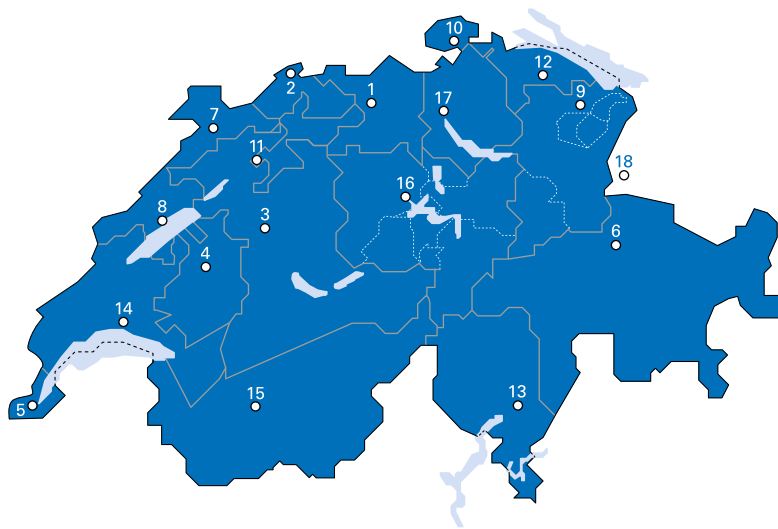
Union nationale contre le cancer (UICC) (2017). *TNM Classification des tumeurs malignes*. 8^e édition. Sous la direction de Brierley, J. D., Gospodarowicz, M. K. & Wittekind, C. Cassini.

Mes notes



A large light blue rectangular area containing 20 horizontal blue lines, intended for taking notes.

La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



- 1 Krebsliga Aargau**
Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7
- 2 Krebsliga beider Basel**
Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6
- 3 Bernische Krebsliga
Ligue bernoise contre le cancer**
Schwanengasse 5/7
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@bernischekrebsliga.ch
www.bern.krebssliga.ch
PK 30-22695-4
- 4 Ligue fribourgeoise
contre le cancer
Krebsliga Freiburg**
route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale
1701 Fribourg
tél. 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3
- 5 Ligue genevoise
contre le cancer**
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8
- 6 Krebsliga Graubünden**
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0
- 7 Ligue jurassienne contre le cancer**
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
info@ljcc.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3
- 8 Ligue neuchâtoise
contre le cancer**
faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9
- 9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL**
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Wengistrasse 16
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

**13 Lega ticinese
contro il cancro**

Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise
contre le cancer**

place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch
www.lvc.ch
UBS 243-483205.01Y
CCP UBS 80-2-2

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**

Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR, ZG**

Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

18 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

**Ligue suisse
contre le cancer**

Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch
CP 30-4843-9

Brochures

tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/
brochures

Forum

www.forumcancer.ch,
le forum internet de la
Ligue contre le cancer

Cancerline

www.liguecancer.ch/
cancerline, le chat sur le
cancer pour les enfants,
les adolescents et
les adultes
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Skype

krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Ligne stop-tabac

tél. 0848 000 181
max. 8 cts/min.
(sur réseau fixe)
du lundi au vendredi
11 h–19 h

**Vos dons sont
les bienvenus.**

Ligne InfoCancer

0800 11 88 11

du lundi au vendredi

9 h–19 h

appel gratuit

helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.