

OCTOBRE 2016

**CANCER**INFO

GUIDES PATIENTS

# COMPRENDRE LE LYMPHOME HODGKINIEN

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE) est une association de patients (voir page 96).



Ce guide a été publié avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer.

Le guide Comprendre le lymphome hodgkinien est coédité par l'INCa et Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir, avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer. Il est protégé par les dispositions du Code de la propriété intellectuelle.

Conformément à ses dispositions, sont autorisées, sous réserve de la mention de la source, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations. Pour toute autre utilisation, l'INCa centralise les demandes et est seul habilité à accorder une autorisation, sous réserve de l'obtention de l'accord écrit de Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir.

## AVANT-PROPOS

La première édition datant de quatre années déjà, il nous est apparu indispensable d'effectuer une mise à jour de cette brochure « Comprendre le lymphome hodgkinien », faisant notamment apparaître les évolutions en termes de traitements.

Pour mener à bien cette réédition, c'est une nouvelle forme de coopération que nous avons mise en place avec l'Institut national du cancer (INCa). Après un premier travail coopératif lors de la mise à jour de notre brochure « Comprendre les lymphomes non hodgkiniens » en 2012, c'est en totale collaboration avec l'INCa que nous avons mené ce projet. Ce partenariat unique permet de faire bénéficier aux lecteurs à la fois de l'expertise de l'INCa en matière d'information des patients et proches, mais aussi de l'expertise des spécialistes du lymphome qui composent le Comité scientifique de Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir.

Ainsi, en cohérence avec la méthodologie Cancer info de l'INCa, les contenus de cette brochure ont été mis à jour conformément aux recommandations professionnelles en vigueur disponibles et selon une méthodologie pluridisciplinaire associant des patients atteints d'un lymphome et des professionnels de santé, spécialistes de la pathologie et de ses traitements.

Par ailleurs, cette actualisation a permis d'améliorer la conformité de notre brochure aux critères de qualité d'un document d'information destiné aux patients.

Nous souhaitons que cette nouvelle brochure réponde à l'attente de tous les patients atteints d'un lymphome hodgkinien et leur permette d'être acteurs dans leurs parcours de soins.

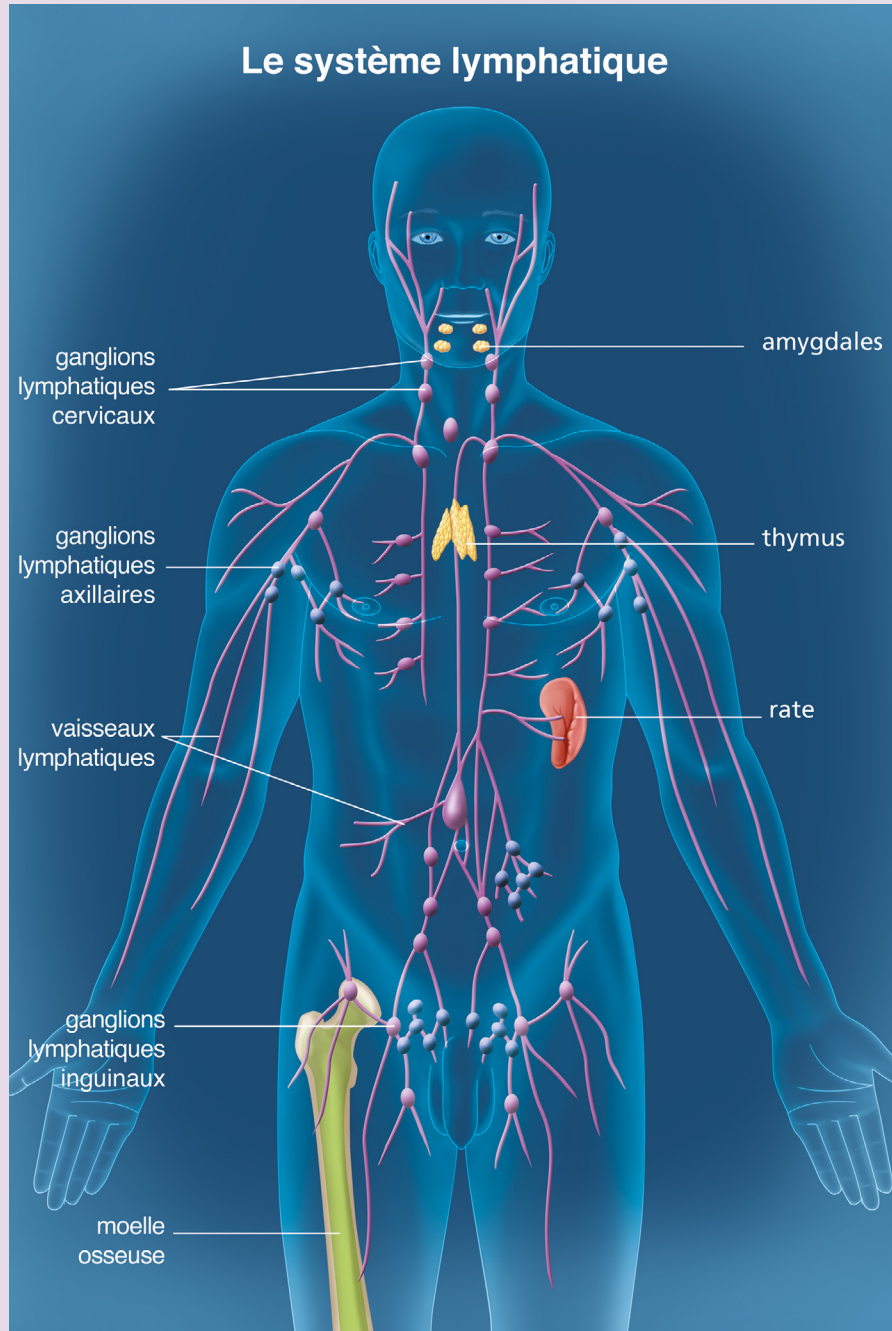
**Guy Bouguet,**

Président de Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir

Les termes portés au glossaire sont identifiés par un astérisque dans le texte.

# Sommaire

|   |    |   |    |
|---|----|---|----|
| Préambule   | 7  |   |    |
| <b>1. Comprendre les lymphomes hodgkiniens</b>  | 13 | <b>6. Les effets indésirables des traitements</b>               | 49 |
| 1.1 Quelles sont les causes du lymphome hodgkinien ?  | 13 | 6.1 Les effets indésirables de la chimiothérapie                | 50 |
| 1.2 Comment se développe le lymphome hodgkinien ?   | 14 | 6.2 Les effets indésirables de la radiothérapie                 | 56 |
| <b>2. Le diagnostic d'un lymphome hodgkinien</b>  | 15 | 6.3 Faire face à la douleur                                     | 58 |
| 2.1 Les symptômes des lymphomes hodgkiniens   | 15 | 6.4 Faire face à la fatigue                                     | 59 |
| 2.2 Que recherche le médecin lors d'un examen clinique ?  | 16 | 6.5 Quand faut-il consulter votre médecin ?                     | 59 |
| 2.3 La biopsie  | 17 | <b>7. Questions de vie quotidienne</b>                          | 61 |
| 2.4 Le rôle de l'imagerie médicale dans le diagnostic<br>du lymphome hodgkinien                               | 18 | 7.1 Vivre avec un lymphome hodgkinien                           | 61 |
| 2.5 Les examens sanguins  | 19 | 7.2 Prendre soin de son corps, de son image                     | 62 |
| 2.6 L'examen de la moelle osseuse   | 20 | 7.3 Bénéficier d'un soutien psychologique                       | 62 |
| 2.7 Les autres examens  | 21 | 7.4 La vie intime et la sexualité                               | 64 |
| 2.8 L'annonce du diagnostic   | 21 | 7.5 Les relations avec les proches                              | 65 |
| <b>3. Classification des lymphomes hodgkiniens</b>  | 23 | <b>8. Après les traitements</b>                                 | 67 |
| 3.1 Le stade du lymphome  | 23 | 8.1 Pourquoi surveiller ?                                       | 67 |
| 3.2 Les types de lymphomes hodgkiniens  | 24 | 8.2 Le déroulement du suivi                                     | 68 |
| 3.3 Les facteurs de risque : des informations pour évaluer le pronostic<br>et orienter le choix du traitement | 26 | 8.3 Les effets indésirables et complications tardifs surveillés | 69 |
| <b>4. Avant de débiter un traitement</b>  | 29 | 8.4 Faire face à une récurrence                                 | 69 |
| 4.1 Le choix du traitement  | 29 | <b>9. Démarches sociales et administratives</b>                 | 71 |
| 4.2 Obtenir un deuxième avis médical  | 30 | 9.1 Les démarches à effectuer                                   | 71 |
| 4.3 La préservation de la fertilité   | 31 | 9.2 Prêt bancaire   | 72 |
| 4.4 La prise en charge de la qualité de vie   | 32 | 9.3 Questions juridiques ou sociales liées à la santé           | 73 |
| 4.5 Participer activement aux soins   | 33 | 9.4 Handicap  | 74 |
| 4.6 Rencontrer d'autres malades   | 35 | 9.5 À propos de la conduite automobile                          | 75 |
| 4.7 Votre prise en charge par l'Assurance maladie   | 35 | 9.6 La vie professionnelle pendant les traitements              | 75 |
| <b>5. Traiter le lymphome hodgkinien</b>  | 37 | 9.7 La prise en charge des frais de transport                   | 76 |
| 5.1 Les traitements possibles en fonction de l'étendue<br>du lymphome au moment du diagnostic                 | 38 | <b>10. Ressources utiles</b>                                    | 79 |
| 5.2 Participer à un essai clinique  | 39 | 10.1 Les guides cancer info                                     | 79 |
| 5.3 La chimiothérapie   | 40 | 10.2 Les sites internet   | 80 |
| 5.4 La radiothérapie  | 44 | 10.3 Les lieux d'information et d'orientation                   | 81 |
| 5.5 Les réponses possibles au traitement  | 46 | 10.4 Les aides à l'arrêt du tabac                               | 81 |
| 5.6 La greffe de moelle osseuse ou de cellules souches :<br>en cas de rechute ou de réponse insuffisante      | 47 | <b>11. Glossaire</b>  | 83 |
|   |    | Méthode et références   | 93 |
|   |    | Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir                              | 96 |



## PRÉAMBULE

### MIEUX COMPRENDRE CE QU'EST UN LYMPHOME

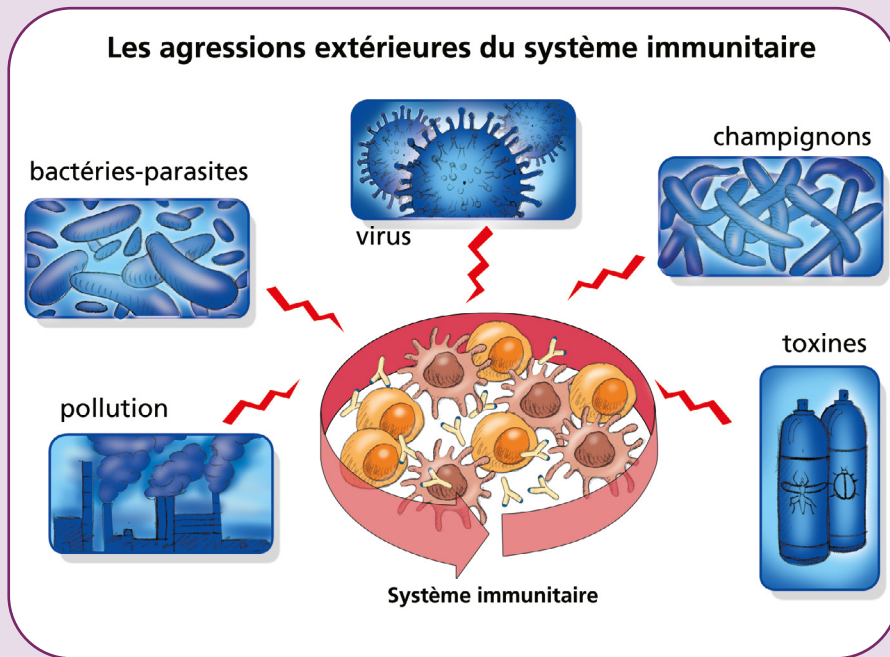
Un lymphome est un cancer\* du système lymphatique\*, le principal élément du système immunitaire\* de l'organisme. C'est une maladie qui implique des cellules de la famille des globules blancs\*, appelées lymphocytes\*. Il est donc important de comprendre comment le système immunitaire et le système lymphatique fonctionnent pour appréhender ce qu'est le lymphome hodgkinien\* et sa prise en charge thérapeutique.

#### Le système immunitaire

Le système immunitaire est un ensemble de cellules, de tissus et d'organes lymphoïdes\* dont la fonction est d'identifier, maîtriser et détruire les particules étrangères comme les bactéries ou les virus, ainsi que les cellules anormales, avant qu'elles n'affectent notre organisme. On pourrait le comparer à une armée en état d'alerte permanent dont la mission serait de protéger notre corps. Grâce à lui, malgré les attaques externes et internes répétées, la plupart des gens demeurent le plus souvent en bonne santé et quand nous tombons malades, c'est généralement de façon temporaire et nous sommes en mesure de guérir en un temps relativement court.

Le système immunitaire comprend :

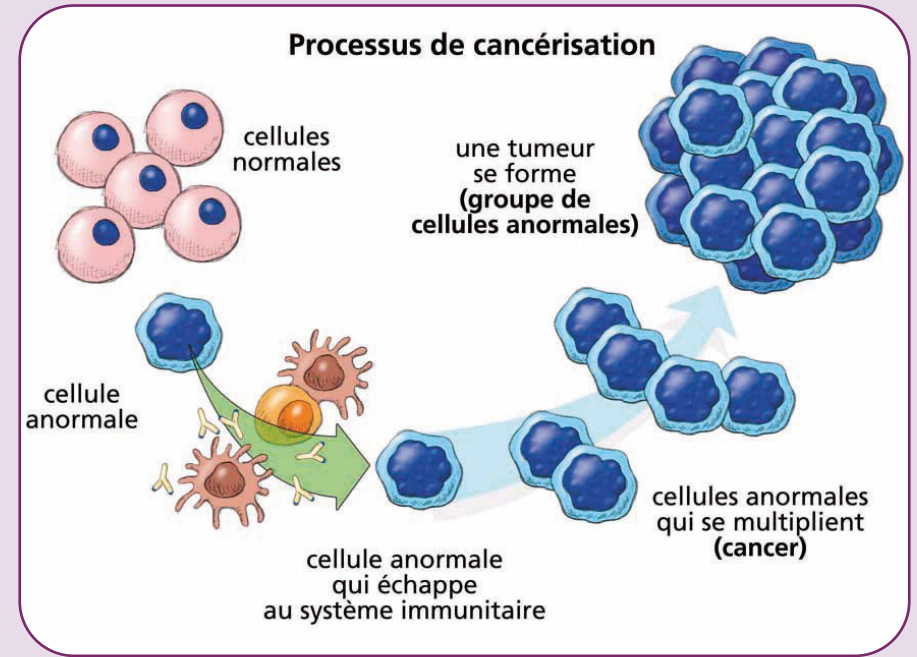
- des mécanismes de défense non spécifique, de type inflammatoire. On parle alors de réponse immunitaire innée ou naturelle. La peau et les muqueuses (du nez, de la bouche) sont les premiers remparts de notre système immunitaire ;
- des mécanismes de défense spécifique, comme l'action dirigée des lymphocytes et la production d'anticorps\* spécifiques. Le système immunitaire identifie les particules étrangères et les cellules anormales ou cancéreuses grâce à leurs antigènes\*. Des antigènes sont en effet présents à la surface de toutes les cellules, qu'elles soient saines ou malignes. En cas d'attaque, des récepteurs spéciaux appelés anticorps produits ou portés par les cellules du système immunitaires viennent se lier à ces antigènes (voir page 9). De même qu'une serrure ne fonctionne qu'avec une seule clé, chaque anticorps se fixe



de manière spécifique sur un seul type d'antigène. Quand un antigène est reconnu par le système immunitaire, la réponse immunitaire s'enclenche et le corps réagit pour détruire, rejeter ou repousser les particules étrangères ou les cellules anormales.

### Le système lymphatique

Le système lymphatique participe à la protection du corps contre les maladies et les infections et représente la partie la plus importante du système immunitaire. Le système lymphatique est constitué d'une série de canaux fins appelés vaisseaux lymphatiques\* qui se ramifient dans tout le corps. Les vaisseaux lymphatiques transportent la lympe\*, un liquide qui contient des globules blancs appelés lymphocytes (voir page 9). Au sein de ce large réseau, on trouve des groupes de petits organes en forme de haricots que l'on appelle les ganglions lymphatiques\*. Il existe des milliers de ganglions lymphatiques répartis dans tout le corps. Ils se trouvent le plus souvent le long des veines et des artères et ils sont perceptibles notamment dans l'aîne, le cou, les aisselles et, plus rarement, les coudes. La lymphe est filtrée par les ganglions lymphatiques et par un certain nombre d'organes tels que la rate\*, les amygdales\*, la moelle osseuse\* et le thymus\*, pour en extraire les bactéries, les virus et toute autre



substance étrangère. Quand un grand nombre de bactéries est filtré par un ou plusieurs ganglions lymphatiques, ces derniers peuvent augmenter de volume et devenir douloureux au toucher. Par exemple, quand on souffre d'un mal de gorge, les ganglions lymphatiques situés sous la mâchoire et dans le cou peuvent devenir plus volumineux. La plupart du temps, des ganglions enflés sont le signe d'une réaction du système immunitaire, souvent liée à une infection.

### Les lymphocytes

Les lymphocytes sont des globules blancs qui aident l'organisme à lutter contre les organismes étrangers et les cellules anormales ou cancéreuses. Ils sont fabriqués dans la moelle osseuse, la rate et les ganglions lymphatiques, puis circulent dans les vaisseaux sanguins et lymphatiques. Les lymphocytes identifient les cellules étrangères et agissent rapidement pour les détruire.

Il existe deux types principaux de lymphocytes: les lymphocytes B et les lymphocytes T. Ils agissent de façon concertée.

Arrivés à maturation, certains lymphocytes B se transforment en cellules appelées plasmocytes\* et fabriquent des protéines particulières, les anticorps\*,

qui circulent dans le sang et agissent contre les toxines, les bactéries et certaines cellules cancéreuses. On peut comparer le mode d'action des anticorps à celui de missiles biologiques à tête chercheuse, programmés pour attaquer uniquement les cellules portant l'antigène spécifique pris pour cible. Le corps peut alors identifier et éradiquer les substances étrangères. Toutefois, certains agents attaquants peuvent échapper aux lymphocytes B en se développant à l'intérieur même des cellules de l'organisme. C'est alors qu'interviennent préférentiellement les lymphocytes T.

Certains lymphocytes T sont en mesure de reconnaître les cellules du corps infectées et de les détruire directement. Ils aident ainsi l'organisme à lutter contre les infections virales et à éliminer les cellules cancéreuses ou anormales. D'autres lymphocytes T collaborent avec les lymphocytes B et peuvent contrôler leur action, soit en l'augmentant, soit en la réduisant.

Quand un agent pathogène (c'est-à-dire capable de provoquer une maladie) est détruit, les lymphocytes B et les lymphocytes T qui ont survécu se transforment en groupes de cellules mémoire\*. Celles-ci « montent la garde » dans les ganglions lymphatiques et seront réactivées en cas de nouveau contact avec un antigène précédemment combattu. Ces cellules mémoires peuvent être comparées à des gardes qui sont toujours sur le qui-vive pour empêcher tout agent pathogène déjà connu d'envahir notre corps.

### **Le lymphome\***

Le lymphome est la plus fréquente des hémopathies (maladies du sang et du système lymphatique). Il s'agit d'un cancer du système lymphatique qui se développe quand une erreur survient au niveau de la fabrication des lymphocytes, conduisant à la production de cellules anormales. Celles-ci peuvent proliférer de deux manières: en se divisant plus vite et/ou en vivant plus longtemps que les lymphocytes normaux. Les lymphocytes cancéreux, comme les lymphocytes sains, peuvent se développer dans divers endroits de l'organisme, notamment dans les organes du système lymphatique comme les ganglions lymphatiques, la rate, la moelle osseuse, mais aussi dans tous les autres organes.

Il existe deux types principaux de cancers du système lymphatique:

- le lymphome hodgkinien ou lymphome de Hodgkin (LH), sujet de ce guide et décrit au chapitre suivant;
- les lymphomes non hodgkiniens (LNH).

### **LES LYMPHOMES NON HODGKINIENS EN QUELQUES MOTS**

**L**es lymphomes non hodgkiniens (LNH) sont des cancers qui affectent le système lymphatique; ils ne forment pas une maladie unique, mais un groupe de nombreuses maladies étroitement liées. Bien que les différentes formes de LNH aient des points communs, en particulier leur origine lymphatique, elles diffèrent par l'apparence de leurs cellules quand elles sont observées au microscope, leurs caractéristiques immunologiques et moléculaires, leur mode de développement et leur impact sur l'organisme. Pour les patients, cela se traduit par des symptômes, une évolution et une réponse aux traitements qui seront différents selon la forme de LNH dont ils sont atteints.

**Pour en savoir plus**, consulter le guide *Comprendre les lymphomes non hodgkiniens* disponible depuis le site de Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir ou celui de l'Institut national du cancer.



# 1. Comprendre les lymphomes hodgkiniens

QUELLES SONT LES CAUSES DU LYMPHOME HODGKINIEN ?  
COMMENT SE DÉVELOPPE LE LYMPHOME HODGKINIEN ?

---

Le lymphome hodgkinien est un cancer qui résulte de la prolifération d'un lymphocyte\* B anormal. Il se différencie des lymphomes non hodgkiniens par la présence de cellules caractéristiques, appelées cellules de Reed-Sternberg, et par le fait que la maladie est plus souvent localisée et de meilleur pronostic\*.

Cependant, la seule présence de cellules de Reed-Sternberg ne signifie pas qu'un individu est obligatoirement atteint d'un lymphome hodgkinien. Le diagnostic de lymphome hodgkinien ne peut être confirmé qu'à partir de l'examen anatomopathologique\* des cellules d'un échantillon de tissu lymphatique.

La maladie tire son nom de Thomas Hodgkin, le médecin britannique qui l'a identifiée pour la première fois en 1832, bien avant que l'existence et la fonction des lymphocytes ne soient connues. Faute d'en connaître l'origine, les médecins l'ont donc appelée la maladie de Hodgkin, puis lymphome de Hodgkin. En effet, depuis qu'il est établi que la cellule d'origine est un lymphocyte anormal, la maladie est considérée comme étant un type de lymphome. Toutes les autres formes de lymphomes sont appelées lymphomes non hodgkiniens (LNH).

## 1.1. QUELLES SONT LES CAUSES DU LYMPHOME HODGKINIEN ?

---

Les causes exactes de cette maladie ne sont pas connues. Peu de facteurs de risque\* susceptibles de favoriser la survenue d'un lymphome hodgkinien ont été identifiés. Par exemple, les personnes atteintes par le VIH, virus responsable du sida, ont plus de risque de développer un lymphome hodgkinien. Des interrogations existent également quant à un facteur héréditaire: certaines données semblent suggérer que les autres membres de la famille d'un patient atteint d'un lymphome hodgkinien ont légèrement plus de risque que la moyenne de développer cette maladie.

## 1.2. COMMENT SE DÉVELOPPE LE LYMPHOME HODGKINIEN ?

Un lymphome hodgkinien apparaît lorsqu'un lymphocyte initialement normal se transforme, puis se multiplie de façon incontrôlée en formant un amas de cellules anormales qu'on appelle une tumeur cancéreuse.

Le lymphome hodgkinien prend généralement naissance à partir d'un groupe de ganglions lymphatiques ou d'un autre organe lymphoïde\*, organe qui renferme des cellules du système immunitaire. Le lymphome hodgkinien évolue lentement. Les cellules cancéreuses se propagent le plus souvent par les vaisseaux lymphatiques\* aux ganglions lymphatiques\* proches du groupe de ganglions ou de l'organe lymphoïde initialement atteints.

Elles peuvent également envahir un organe contigu aux ganglions atteints et/ou atteindre, via les vaisseaux sanguins, d'autres organes comme la moelle osseuse\*, la rate\*, les intestins, le foie ou les poumons. On parle alors d'atteintes extraganglionnaires. Elles sont beaucoup moins fréquentes. Cela se produit essentiellement dans les formes les plus évoluées.

### QUELQUES CHIFFRES

Le lymphome hodgkinien est un cancer relativement peu fréquent. On estime à 1880 le nombre de nouveaux cas diagnostiqués en France en 2012, ce qui représente environ 0,5 % de l'ensemble des cancers et 10 % de l'ensemble des lymphomes.

Le lymphome hodgkinien survient principalement chez les jeunes adultes, dans la majorité des cas entre 20 et 30 ans, et chez les personnes âgées de plus de 60 ans. Le lymphome hodgkinien peut également atteindre les enfants et les adolescents (il est exceptionnel avant l'âge de 5 ans).

En raison de sa grande sensibilité aux traitements par chimiothérapie\* et par radiothérapie\*, le lymphome hodgkinien peut être guéri dans plus de 80 % des cas.

## 2. Le diagnostic d'un lymphome hodgkinien

LES SYMPTÔMES DES LYMPHOMES HODGKINIENS

QUE RECHERCHE LE MÉDECIN LORS D'UN EXAMEN CLINIQUE ?

LA BIOPSIE

LE RÔLE DE L'IMAGERIE MÉDICALE DANS LE DIAGNOSTIC DU LYMPHOME HODGKINIEN

LES EXAMENS SANGUINS

L'EXAMEN DE LA MOELLE OSSEUSE

LES AUTRES EXAMENS

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

### 2.1. LES SYMPTÔMES DES LYMPHOMES HODGKINIENS

Les symptômes sont tous les troubles que vous ou votre médecin pouvez observer et signaler, et qui peuvent avoir un lien avec la maladie.

La survenue d'un lymphome hodgkinien se traduit le plus souvent par une augmentation persistante du volume d'un ou de plusieurs ganglions lymphatiques\* (on parle d'adénopathies). Ceux-ci, le plus souvent, ne deviennent pas douloureux. Ils sont généralement présents au niveau de la base du cou ou des aisselles, mais aussi dans d'autres parties du corps moins palpables, notamment dans la région du médiastin\*. Dans de rares cas, il peut arriver que des patients atteints d'un lymphome hodgkinien ne présentent pas d'adénopathies.

L'augmentation de volume d'un ou de plusieurs ganglions peut entraîner différents symptômes. Par exemple, lorsque des ganglions ont augmenté de volume au niveau du thorax\* ou du médiastin, ils peuvent provoquer un gonflement du cou, un œdème du visage ou une gêne respiratoire. Ils peuvent également provoquer une toux sèche et persistante. S'ils sont présents au niveau de l'abdomen, ils peuvent être responsables d'une gêne abdominale, de maux de dos ou de ballonnements.

Plus rarement, d'autres signes peuvent révéler un lymphome hodgkinien, comme des démangeaisons inexplicables ou une douleur au niveau des ganglions après l'ingestion d'une boisson alcoolisée.



D'autres symptômes sont fréquemment associés à la survenue d'un lymphome hodgkinien : une fièvre persistante, des sueurs importantes (surtout la nuit) et une perte de poids inexpliquée. Une fatigue\* peut être présente également.

En dehors des douleurs ganglionnaires liées à l'ingestion de boissons alcoolisées, les autres symptômes ne sont pas spécifiques d'un lymphome hodgkinien et peuvent être provoqués par d'autres maladies. Par ailleurs, ils ne sont pas forcément ressentis par toutes les personnes atteintes d'un lymphome. C'est pourquoi le diagnostic d'un lymphome hodgkinien est parfois difficile à établir. Toutefois, si ces symptômes se prolongent, il est important de consulter un médecin afin qu'il en détermine l'origine.

Dans quelques cas, le lymphome hodgkinien peut se révéler par une fièvre prolongée, avec amaigrissement et inflammation biologique, sans qu'il y ait de tumeur ganglionnaire ou extraganglionnaire de volume important.

## 2.2. QUE RECHERCHE LE MÉDECIN LORS D'UN EXAMEN CLINIQUE ?

Si vous souffrez de symptômes suggérant la présence d'un lymphome hodgkinien, un examen clinique complet doit être effectué. Le médecin examine les régions où se trouvent les ganglions, notamment sous le menton, dans le cou au-dessus des épaules, au niveau des coudes, sous les aisselles et dans l'aîne.

Il examine également les autres parties du corps afin de déceler des signes traduisant une augmentation de volume de ganglions dans le thorax ou l'abdomen. Il palpe également votre abdomen pour déterminer si certains organes internes ont grossi, notamment le foie et la rate. Il vous interroge sur les symptômes identifiés ; il vous demande si vous ressentez des douleurs ou d'autres symptômes.

Après avoir écarté toute autre cause (locale comme une pathologie qui provoquerait le gonflement des ganglions situés à proximité ou une infection), et si le médecin suspecte la présence d'un lymphome après avoir effectué l'examen clinique, il vous prescrira des examens complémentaires. Ces examens incluent généralement des examens sanguins, des examens d'imagerie médicale et une biopsie\* d'un ou de plusieurs ganglions.

### EXAMENS LES PLUS FRÉQUENTS POUR CONFIRMER LE DIAGNOSTIC D'UN LYMPHOME HODGKINIEN ET PRÉCISER SON EXTENSION

- Biopsie
- Imagerie médicale :
  - radiographie des poumons
  - scanner du cou, du thorax, de l'abdomen et du pelvis
  - TEP (tomographie par émission de positons)
- Examens sanguins
- Examen de la moelle osseuse par ponction, aussi appelé biopsie médullaire (dans certains cas seulement)

## 2.3. LA BIOPSIE

La biopsie consiste à prélever un ganglion, si possible en entier, pour l'analyser au microscope. Un diagnostic définitif ne peut être confirmé sans la réalisation d'une biopsie. Les informations obtenues à partir de cet échantillon sont également indispensables pour le choix du traitement.

Quand il est possible d'avoir facilement accès au ganglion lymphatique suspecté, les médecins prescrivent souvent une « biopsie exérèse » (appelée également « biopsie chirurgicale ») qui consiste à retirer le ganglion en entier. Cette intervention effectuée par un chirurgien est généralement réalisée sous anesthésie locale, mais une anesthésie générale est parfois nécessaire. L'intervention nécessite la pose de quelques points de suture.

Il est également possible de faire une biopsie sous scanner\* permettant d'éviter une intervention chirurgicale. Dans ce cas, un ganglion ou des échantillons de ganglions sont prélevés avec une seringue, avec l'aide d'un scanner.

Outre la biopsie, est parfois pratiquée une ponction à l'aiguille fine. Celle-ci est effectuée en piquant une fine aiguille dans le ganglion

lymphatique anormal puis en prélevant quelques cellules par aspiration. Cette ponction n'est pas plus douloureuse qu'une injection sous-cutanée. De moins en moins pratiquée, la ponction à l'aiguille fine peut néanmoins donner rapidement des indications au médecin pour la recherche du diagnostic, dans certaines situations.

Une fois l'échantillon de tissu prélevé, celui-ci est analysé par un pathologiste\*. Les informations obtenues à partir d'une biopsie et avec l'aide de techniques d'immunohistochimie\* permettent de confirmer le diagnostic de lymphome hodgkinien et d'en préciser le type. Le délai d'obtention des résultats complets de la biopsie est assez long.

Il existe un réseau national de référence en anatomopathologie des lymphomes. Ce réseau, intitulé « LYMPHOPATH », regroupe une trentaine de centres experts et a pour but de confirmer le diagnostic de chaque patient, grâce à une deuxième analyse des prélèvements tumoraux. Cette procédure appelée *double lecture* des prélèvements tumoraux est systématique pour tous les nouveaux cas de lymphome.

## 2.4. LE RÔLE DE L'IMAGERIE MÉDICALE DANS LE DIAGNOSTIC DU LYMPHOME HODGKINIEN

Les examens d'imagerie médicale permettent de déterminer l'extension d'un lymphome hodgkinien. La plupart de ces examens sont indolores. Plusieurs techniques d'imagerie médicale peuvent être nécessaires pour évaluer l'extension de la maladie le plus précisément possible. Les plus fréquentes sont :

- une radiographie du thorax : elle permet d'évaluer la taille de l'atteinte éventuelle du médiastin, à l'aide de rayons X\*. Le résultat de la radiographie peut être normal malgré la présence du lymphome ;
- un scanner du cou, du thorax, de l'abdomen et du pelvis : examen radiologique fondé sur la prise de clichés au moyen de rayons X. Le scanner est généralement utilisé pour déterminer l'atteinte initiale de structures anatomiques, en particulier des ganglions lymphatiques et de certains organes comme la rate ;
- une TEP\* (tomographie par émission de positons) au 18 F-FDG : il s'agit d'un examen réalisé dans un service de médecine nucléaire qui utilise un traceur faiblement radioactif, le 18F-FDG, injecté par voie veineuse. Le FDG est un sucre (glucose) qui est utilisé en tant

qu'apport énergétique par les cellules cancéreuses comme les cellules du lymphome de Hodgkin. Ce sucre est couplé à un radioélément (composé fluoré, le 18F) dont la durée de vie est très courte. Une caméra permet de détecter les signes de radioactivité et de visualiser la distribution du traceur dans l'ensemble de l'organisme et ainsi la localisation des cellules cancéreuses. Il s'agit d'un examen très sensible. Afin de mieux préciser les structures anatomiques atteintes par le lymphome, la TEP peut être couplée à un scanner\*. On parle alors de TEP-scanner.

L'opportunité de réaliser une TEP est déterminée par l'équipe médicale spécialisée qui vous prend en charge. Cet examen est recommandé avant le traitement pour faire un bilan plus précis de la maladie et pour mieux analyser les images de fin de traitement. Il peut être renouvelé, dans certains cas, pour évaluer l'efficacité de votre traitement.

## 2.5. LES EXAMENS SANGUINS

Les examens sanguins permettent d'évaluer certaines conséquences du lymphome. Ils permettent de déterminer si les différentes cellules sanguines (notamment les globules rouges\*, les globules blancs\* et les plaquettes\*) sont normales en termes de nombre et d'aspect. On cherche par exemple à savoir si le lymphome a provoqué une anémie, c'est-à-dire une baisse du nombre de globules rouges, ou une lymphopénie, c'est-à-dire une baisse du nombre de lymphocytes.

Certains examens sanguins permettent de déterminer si une tumeur affecte le foie, les reins ou une autre partie du corps.

Les anomalies observées au niveau du sang peuvent également aider le médecin à déterminer les options de traitement et à évaluer le pronostic du cancer, autrement dit la façon dont il est susceptible d'évoluer. Ainsi, chez les patients atteints d'un lymphome hodgkinien, on mesure aussi la vitesse de sédimentation\* (VS) et les taux d'albumine\* et d'hémoglobine\* qui sont, pour certaines formes de lymphome hodgkinien, des facteurs de risque, c'est-à-dire qu'ils ont une influence sur la façon dont le lymphome peut évoluer.

Enfin, il est systématiquement proposé, lors du diagnostic d'un lymphome, de réaliser un test de dépistage des virus des hépatites B et C (VHB et VHC) et du sida (VIH). Conformément à la loi, le résultat du dépistage du VIH n'est communiqué ni par courrier ni par téléphone, mais par le médecin prescripteur au cours d'une consultation.

## 2.6. L'EXAMEN DE LA MOELLE OSSEUSE

La moelle osseuse est la matière spongieuse que l'on trouve à l'intérieur des os. Elle contient des cellules immatures, appelées cellules souches\*, qui se développent en trois sortes de cellules matures :

- les globules rouges, dont la fonction est de distribuer l'oxygène dans toutes les parties du corps et d'évacuer le gaz carbonique ;
- les globules blancs dont les lymphocytes, qui protègent l'organisme contre les infections ;
- les plaquettes qui permettent la coagulation du sang.

Dans de rares cas, le lymphome hodgkinien peut s'étendre à la moelle osseuse. C'est pourquoi, dans certains cas, les médecins examinent des échantillons de moelle osseuse pour vérifier la présence ou non de cellules tumorales au moyen d'une biopsie. Une biopsie médullaire est alors réalisée : après application d'une anesthésie locale, une « carotte » de moelle osseuse de 15 millimètres de long sur 2 millimètres de large environ est prélevée dans l'os du bassin. Le procédé peut être douloureux au moment où la moelle osseuse est aspirée. Si le patient le souhaite, il peut demander au médecin de lui administrer une prémédication calmante.

La réalisation d'une biopsie ostéomédullaire n'est plus systématique pour tous les patients. La TEP au 18F-FDG peut apporter, dans certains cas, des informations suffisantes pour ne pas réaliser cette biopsie.

## 2.7. LES AUTRES EXAMENS

Les médecins peuvent également prescrire des examens destinés à évaluer l'état de santé de certains organes qui pourraient être affectés par les traitements. Parmi ces examens, on retrouve notamment l'échographie\* ou la scintigraphie\* cardiaques qui permettent de déceler un éventuel problème cardiaque (une consultation en cardiologie est parfois nécessaire), et des tests de la fonction pulmonaire qui visent à évaluer les capacités respiratoires.

### POUR RÉSUMER : LES TROIS GRANDES ÉTAPES DU DIAGNOSTIC

Il existe trois grandes étapes dans l'évaluation initiale d'un lymphome hodgkinien :

1. le diagnostic qui nécessite la biopsie d'un ganglion ;
2. le bilan d'extension qui vise à rechercher toutes les localisations de la maladie et les facteurs de risque liés au lymphome, nécessaires pour définir le traitement ;
3. le bilan général du patient afin d'évaluer les autres pathologies éventuellement présentes, en particulier cardiaques ou chroniques, et d'orienter le choix des traitements.

## 2.8. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

L'information qui vous est donnée sur le diagnostic et sur les traitements envisagés s'inscrit dans le cadre d'un dispositif instauré dans tous les établissements assurant la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer, appelé dispositif d'annonce. Ce dispositif vise à vous permettre de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de la maladie. Toute personne pour laquelle le diagnostic d'un lymphome a été établi doit pouvoir bénéficier de ce dispositif. Celui-ci comprend notamment :

- 1. Un temps médical.** Il correspond à l'annonce du diagnostic par un médecin spécialiste disposant de tous les éléments qui ont permis d'établir le diagnostic. Cette consultation doit être suffisamment longue pour vous permettre d'entendre et de comprendre les explications fournies par le médecin sur le diagnostic, sur la maladie elle-même et sur les différentes modalités de traitement qui peuvent être proposées. Ces modalités seront ensuite précisées une fois qu'elles auront été discutées en réunion de concertation pluridisciplinaire\* (RCP)

(voir page 29). Elles seront décrites dans un document appelé programme personnalisé de soins (PPS) qui vous est ensuite remis. L'annonce du diagnostic et celle du projet thérapeutique peuvent être réalisées au cours d'une même consultation ou lors de consultations distinctes. Il peut être utile de vous y faire accompagner par l'un de vos proches ou par la personne de confiance qui vous avez choisie.

**2. Un temps d'accompagnement soignant.** Un entretien, le plus souvent avec une infirmière, vous est proposé, à vous et vos proches. Vous pouvez ainsi revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmière évalue aussi vos besoins en soins et soutiens complémentaires (sur le plan social ou psychologique par exemple) et vous oriente si besoin vers les professionnels concernés.

Enfin, il est prévu, dans le cadre du dispositif, une information régulière de votre médecin traitant afin que celui-ci soit en mesure de jouer pleinement son rôle, notamment en termes d'accompagnement et de continuité des soins.

### 3. Classification des lymphomes hodgkiniens

#### LE STADE DU LYMPHOME

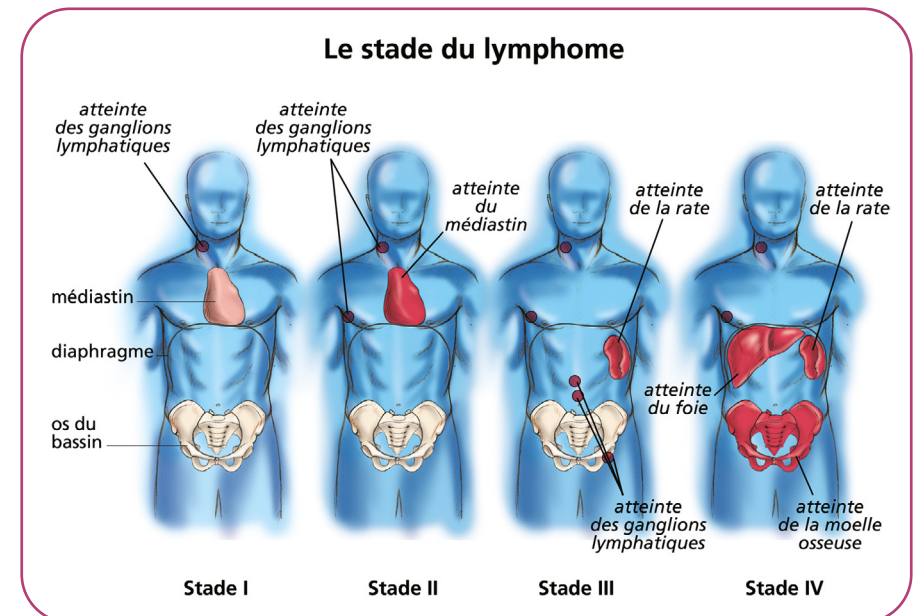
#### LES TYPES DE LYMPHOMES HODGKINIENS

#### LES FACTEURS DE RISQUE : DES INFORMATIONS POUR ÉVALUER LE PRONOSTIC ET ORIENTER LE CHOIX DU TRAITEMENT

Pour que le diagnostic d'un lymphome hodgkinien soit complet, il est nécessaire d'établir son **stade\*** et son type. Ces informations, essentielles pour déterminer le rythme d'évolution de la maladie et la prise en charge thérapeutique la plus appropriée, sont fournies par les examens précédemment cités.

#### 3.1. LE STADE DU LYMPHOME

Le stade est le terme utilisé pour décrire le degré d'extension de la maladie dans l'organisme. L'évolution du lymphome hodgkinien est divisée, selon la classification d'Ann Arbor, en quatre stades : les stades



I et II sont localisés alors que les stades III et IV sont considérés comme avancés, c'est-à-dire qu'ils sont plus étendus (voir tableau page 38).

Le stade est une information qui contribue à se faire une idée du pronostic\* et à déterminer l'approche thérapeutique à adopter. Moins le lymphome s'est propagé, meilleurs sont le pronostic et les chances de guérison.

### À quoi correspondent les lettres A, B, E ou X après le mot stade ?

Chaque stade du lymphome hodgkinien est divisé en deux sous-catégories principales : A et B. Celles-ci sont définies en fonction des symptômes ressentis par le patient au moment du diagnostic :

- la sous-catégorie A est utilisée pour désigner les patients qui ne présentent aucun symptôme ;
- la sous-catégorie B est appliquée lorsque les patients présentent des symptômes dits généraux ou systémiques, c'est-à-dire qui affectent tout le corps, comme la fièvre, les sueurs nocturnes et la perte de poids ;
- la sous-catégorie E, quant à elle, est employée lorsque le lymphome hodgkinien s'est étendu localement depuis un ganglion lymphatique vers un seul tissu avoisinant ;
- la sous-catégorie X est utilisée en cas de masse tumorale importante au niveau du médiastin ou des ganglions, la masse tumorale correspondant à la taille de la ou des tumeurs. Généralement, plus la tumeur est petite, plus il y a de chances pour qu'un traitement permette de l'éliminer complètement. Les patients atteints de petites tumeurs ont généralement un pronostic plus favorable que ceux chez lesquels la ou les tumeurs sont plus volumineuses.

## 3.2. LES TYPES DE LYMPHOMES HODGKINIENS

Le lymphome hodgkinien est divisé en plusieurs types et sous-types en fonction de l'aspect au microscope des cellules anormales. Le type de tumeur fournit des renseignements importants qui peuvent influencer le choix des traitements. Selon la classification de l'Organisation mondiale de la santé de 2008, on distingue deux types de lymphomes hodgkiniens : le lymphome de Hodgkin classique qui représente environ 95 % des cas et le lymphome hodgkinien nodulaire à prédominance lymphocytaire ou paraganulome de Poppema (environ 5 %).

### Lymphomes hodgkiniens classiques

Le lymphome de Hodgkin classique comporte quatre sous-types différents qui sont décrits ci-après, du plus fréquent au plus rare.

#### Forme scléro-nodulaire ou sclérose nodulaire

Dans ce type de lymphome hodgkinien, les ganglions lymphatiques impliqués contiennent des parties composées de cellules de Reed-Sternberg mélangées à des globules blancs normaux. Les ganglions lymphatiques contiennent souvent des tissus cicatriciels, d'où le nom de sclérose nodulaire (cicatrices). Ce sous-type est le plus fréquent ; il représente 60 % à 75 % de tous les cas de lymphomes hodgkiniens. Il est plus courant chez les femmes que chez les hommes, et il touche habituellement les adolescents et les jeunes adultes.

La majorité des patients guérissent grâce aux traitements actuels.

#### Forme à cellularité mixte

Ce type de lymphome hodgkinien se caractérise par la présence d'un grand nombre de cellules de Reed-Sternberg dans les ganglions lymphatiques impliqués, en plus de plusieurs autres types de cellules. Le lymphome à cellularité mixte représente de 5 % à 15 % des cas de lymphomes hodgkiniens. Il touche principalement les adultes plus âgés. La maladie est le plus souvent étendue au moment du diagnostic.

#### Forme riche en lymphocytes

Dans ce type de lymphome hodgkinien nodulaire, la plupart des lymphocytes présents dans les ganglions lymphatiques ne sont pas cancéreux, d'où le nom de lymphome riche en lymphocytes. Il n'est pas retrouvé de cellules de Reed-Sternberg typiques dans ce sous-type. En revanche, on peut observer d'autres cellules anormales. Cette forme de lymphome représente de 5 % à 10 % des lymphomes hodgkiniens. Elle touche plus fréquemment les hommes que les femmes et concerne généralement des personnes de moins de 35 ans. Ce sous-type est le plus souvent diagnostiqué à un stade précoce et n'est pas très agressif.

#### Forme à déplétion lymphocytaire

Dans ce sous-type de lymphome hodgkinien, les ganglions lymphatiques touchés renferment très peu de lymphocytes normaux mais, en revanche, une abondance de cellules de Reed-Sternberg.

Moins de 5 % des cas de lymphomes hodgkiniens sont à déplétion lymphocytaire. Cette forme est généralement diagnostiquée lorsque la maladie est étendue.

### ► **Lymphome nodulaire à prédominance lymphocytaire ou paragranelome de Poppema**

Cette maladie est caractérisée par la présence au sein des ganglions lymphatiques touchés, d'une part, de très peu de cellules anormales et de cellules de Reed-Sternberg, et d'autre part, de nombreux lymphocytes normaux. Cette forme de lymphome hodgkinien récemment identifiée est rare, comptant pour moins de 5 % de tous les cas de lymphomes hodgkiniens. Elle est généralement diagnostiquée à un stade précoce, chez les adultes de moins de 35 ans et même chez les enfants. Ce lymphome nécessite une prise en charge thérapeutique spécifique et habituellement différente de celle du lymphome de Hodgkin classique.

## 3.3. LES FACTEURS DE RISQUE : DES INFORMATIONS POUR ÉVALUER LE PRONOSTIC ET ORIENTER LE CHOIX DU TRAITEMENT

### ► **Qu'est ce que le pronostic ?**

Le pronostic est le terme médical utilisé pour décrire la façon dont la maladie risque d'évoluer et les chances de guérison.

Le pronostic est défini à partir d'informations recueillies auprès de milliers de patients qui ont eu la même pathologie. L'analyse statistique de ces informations fournit aux médecins une idée générale de l'évolution de la maladie selon le type de lymphome diagnostiqué, ainsi que des indications concernant les types de traitements qui ont donné les meilleurs résultats.

Cependant, chacun réagit différemment et les statistiques tirées d'un large groupe de patients ne permettent pas de prévoir quelles seront l'évolution de la maladie et la réponse aux traitements chez une personne donnée. Le médecin qui vous soigne et qui connaît votre situation est le mieux placé pour interpréter ces statistiques et déterminer la façon dont elles s'appliquent à votre situation.

### ► **Que sont les facteurs de risque ?**

Les facteurs de risque sont des facteurs connus qui peuvent avoir une influence sur la façon dont la maladie va évoluer, donc sur son pronostic. À partir de ces facteurs, les médecins ont établi des groupes pronostiques auxquels correspondent des traitements de référence, dits traitements standards\*. Ainsi le médecin, sur la base de ces facteurs évalués chez un patient donné, peut estimer les chances de succès d'un traitement et déterminer le choix du traitement le plus approprié dans son cas.

Outre le type de lymphome, d'autres facteurs peuvent influencer sur la réponse individuelle au traitement; certains facteurs sont liés au lymphome et d'autres au patient. On peut citer notamment :

- le stade : plus la maladie est localisée et meilleures sont les chances de guérison ;
- le volume de la ou des tumeurs : une tumeur de petite taille est plus facile à traiter. La question du volume tumoral est importante, notamment lorsque la tumeur est localisée au niveau des ganglions du médiastin\*. En effet, dans les lymphomes hodgkiniens, les masses tumorales les plus volumineuses sont le plus souvent situées dans le médiastin ;
- la présence ou non d'une inflammation biologique : celle-ci est définie notamment par une augmentation de la vitesse de sédimentation\* ;
- le taux de lymphocytes dans le sang : une diminution du nombre de lymphocytes entraîne une baisse des défenses immunitaires ;
- l'âge : les patients âgés de moins de 50 ans présentent souvent une réponse plus favorable que les patients plus âgés. Ainsi, pour des raisons qui demeurent encore inconnues, le pronostic des lymphomes chez les sujets jeunes est généralement meilleur que chez les personnes âgées. Par ailleurs, les patients plus jeunes sont mieux à même de supporter les effets indésirables\* des traitements car ils ont généralement moins de problèmes de santé (tels que les maladies pulmonaires ou cardiaques) qui limitent les options thérapeutiques ou les doses. Cependant, plus un patient est jeune et plus il est important de limiter les conséquences tardives des traitements comme le risque de troubles de la fertilité (voir page 31).



## 4. Avant de débuter un traitement

LE CHOIX DU TRAITEMENT  
 OBTENIR UN DEUXIÈME AVIS MÉDICAL  
 LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ  
 LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE  
 PARTICIPER ACTIVEMENT AUX SOINS  
 RENCONTRER D'AUTRES MALADES  
 VOTRE PRISE EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE

---

Une fois le diagnostic de lymphome établi, votre prise en charge médicale doit être assurée par un médecin spécialiste qui exerce dans un établissement autorisé à traiter les cancers. Ce peut être un oncologue\*, médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des cancers ou un hématologue\*, médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies du sang et du système lymphatique ; il est aussi appelé onco-hématologue.

Le choix de votre médecin, le dialogue qui s'instaure avec lui et l'équipe soignante, votre implication dans les décisions, ainsi que la place de vos proches sont des éléments importants pour que votre prise en charge se déroule dans les meilleures conditions possibles.

### 4.1. LE CHOIX DU TRAITEMENT

---

Le plan de traitement est discuté lors d'une réunion appelée réunion de concertation pluridisciplinaire\* (RCP), qui regroupe au moins trois médecins de spécialités différentes : hématologue, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, radiologue, pathologiste, etc. À l'issue de la RCP, une proposition de prise en charge thérapeutique vous est présentée, en vous indiquant les avantages et les inconvénients du ou des traitements envisagés. Dans ce cadre, les médecins peuvent aussi vous proposer de participer à un essai clinique (voir page 39).

Si vous donnez votre accord sur la proposition de traitement, un document appelé programme personnalisé de soins (PPS) vous est ensuite remis. Un exemplaire est également transmis à votre médecin traitant afin d'assurer la bonne coordination des soins. Le PPS décrit le ou les traitements à réaliser, leur durée, les lieux et les dates auxquels ils

doivent se dérouler, ainsi que les coordonnées des différents membres de l'équipe soignante. Le PPS peut ensuite être adapté au fur et à mesure de votre prise en charge, en fonction de l'efficacité du ou des traitements, de leurs effets indésirables et de l'évolution de la maladie.

### GROSSESSE ET ALLAITEMENT

**L**es femmes qui sont enceintes au moment du diagnostic d'un lymphome doivent en informer leur médecin. Ce dernier peut alors prescrire des traitements exposant le fœtus à moins de risques. Parfois, une interruption de grossesse devra être envisagée.

L'allaitement est déconseillé lorsque l'on reçoit un traitement contre un lymphome afin d'éviter d'exposer l'enfant aux effets des médicaments.

## 4.2. OBTENIR UN DEUXIÈME AVIS MÉDICAL

Il est important d'avoir confiance en votre équipe soignante et en la qualité des soins que vous allez recevoir. Si vous décidez de consulter un deuxième médecin, ce qui est votre droit en tant que patient, pensez à demander une copie complète de votre dossier médical, avec les radiographies et les scanners originaux, les résultats d'analyses et les rapports médicaux qui ont déjà été réalisés. Vous pouvez réaliser deux copies de ce dossier, une pour vous-même et une que vous remettrez à votre deuxième médecin, de préférence avant la consultation.

Votre médecin traitant ou les associations de patients sont en mesure de vous recommander un médecin spécialiste à consulter pour obtenir un deuxième avis si vous le souhaitez.

### QUE PENSER DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

**H**oméopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation... De nombreux patients ont recours à des médecines complémentaires, appelées aussi médecines douces, parallèles ou non conventionnelles. Elles leur apportent un soutien supplémentaire pour mieux supporter les traitements et leurs effets secondaires tels que la fatigue, l'anxiété ou la douleur. Ces médecines complémentaires peuvent avoir des effets secondaires ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous prend en charge pour votre cancer. Il est donc important d'en parler avec lui.

Par ailleurs, si les médecines complémentaires peuvent soulager, elles ne remplacent en aucun cas les traitements habituels du cancer. Soyez vigilant si l'on vous propose des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques. Il arrive en effet que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de la vulnérabilité des personnes malades en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer dangereuses. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale spécialisée qui vous prend en charge ou votre médecin traitant.

## 4.3. LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

Il est très important de parler de la fertilité avant de commencer un traitement si vous envisagez d'avoir des enfants. Certains médicaments de chimiothérapie sont en effet susceptibles de provoquer une baisse de la fertilité voire une infertilité. Celle-ci n'est pas forcément définitive. Cela dépend notamment de votre âge et du type de traitement employé. Par ailleurs, une radiothérapie, pratiquée au niveau des organes génitaux, peut entraîner une stérilité.

### Pour les hommes

L'infertilité masculine est provoquée par l'arrêt de la production de spermatozoïdes par les testicules. Une consultation dans une structure spécialisée dans la conservation des gamètes et tissus germinaux (CECOS) sera proposée, en particulier aux patients jeunes. Il est en effet possible d'envisager une congélation de sperme avant de commencer le traitement. Les spermatozoïdes sont recueillis et congelés pour une utilisation ultérieure.

Parfois, la seule présence du lymphome peut entraîner une diminution du nombre, voire une absence totale de spermatozoïdes dans le sperme, avant même le début du traitement. Lorsque le recueil de sperme est impossible, un prélèvement chirurgical de tissu testiculaire peut parfois être proposé.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le site Internet des CECOS ([www.cecos.org](http://www.cecos.org)) qui propose une liste de questions fréquentes et une information détaillée et pratique sur le recueil et la conservation de sperme.

### Pour les femmes

Le traitement du lymphome chez une femme peut perturber le fonctionnement des ovaires, pouvant conduire à une ménopause prématurée ou entraîner d'autres effets qui ne permettront pas de mener à bien une grossesse. Pour les femmes en âge d'avoir des enfants, le recours à une équipe spécialisée dans la mise en œuvre de mesures permettant de préserver la fertilité peut être proposé dans certains cas, en fonction du traitement initial et de ses conséquences possibles sur la fonction ovarienne. Cette consultation permet d'obtenir des informations complémentaires et de mettre en œuvre des mesures de préservation de la fertilité adaptées à chaque patiente.

Avant de commencer le traitement, toutes les femmes en âge de procréer devraient discuter de ces options avec leur médecin. Par mesure de précaution, il est généralement déconseillé d'envisager une grossesse dans les trois années qui suivent le traitement.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter la fiche « Fertilité » sur le site de l'association Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir : [www.elye.fr](http://www.elye.fr)

## 4.4. LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Votre prise en charge est globale et ne se limite pas aux traitements spécifiques du lymphome. Des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour traiter les conséquences de la maladie et de ses traitements : douleurs, fatigue, troubles alimentaires, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux...

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par l'équipe qui vous prend en charge. Elle peut faire appel, en fonction de vos besoins, à d'autres professionnels spécialisés : spécialiste de la douleur, assistant social, diététicien, psychologue, psychiatre, kinésithérapeute, socioesthéticienne, etc.

Les soins de support comprennent notamment :

- la prise en charge des effets secondaires des traitements ;
- l'évaluation et le traitement de la douleur, qu'elle soit due au cancer ou aux traitements du cancer ;
- la possibilité pour vous et vos proches de consulter un psychologue ;
- la possibilité de rencontrer un assistant social pour vous aider dans vos démarches administratives.

Les soins de support font partie intégrante de votre prise en charge. Ils ne sont ni secondaires, ni optionnels. Ils visent à vous assurer la meilleure qualité de vie possible. N'hésitez pas à parler à votre médecin et aux autres membres de l'équipe de la façon dont vous vivez la maladie et les traitements. Cela leur permet de vous apporter les soins et soutiens nécessaires, et de vous orienter au mieux vers les professionnels concernés.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter les guides *Douleur et cancer*, *Fatigue et cancer*, *Démarches sociales et cancer*, *Vivre pendant et après un cancer* et le dossier « Qualité de vie » de la rubrique Cancer info, sur le site de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

## 4.5. PARTICIPER ACTIVEMENT AUX SOINS

Vous êtes un des acteurs de votre prise en charge médicale. La plupart des patients se sentent mieux quand ils peuvent s'impliquer de manière active dans leurs soins. Cela consiste à poser des questions, à connaître sa maladie et ses traitements, et à travailler en étroite collaboration avec son médecin. Vous devez vous sentir à l'aise avec votre médecin et avec son approche. Faites-lui part de vos craintes et de vos interrogations. Rappelez-vous que faire confiance à son équipe médicale revient à avoir confiance en son traitement. S'il devient évident que la relation avec votre équipe médicale n'est pas satisfaisante, demandez qu'on vous oriente vers une autre équipe.

Votre médecin est toujours en mesure de vous apporter les informations dont vous avez besoin ; il peut vous expliquer pourquoi on pratique tel ou tel examen, vous présenter la manière dont se déroule le traitement, définir les réponses possibles à ce traitement, ainsi que les options envisageables pour vos soins futurs selon l'évolution de votre maladie.

Pendant toute la durée de votre prise en charge, vous pouvez noter par écrit toutes les questions qui vous viennent à l'esprit, afin de pouvoir les poser à votre médecin lors des consultations. Dans la mesure du possible, notez ses réponses pour pouvoir les relire à tête reposée. N'hésitez pas non plus à discuter avec le personnel soignant.

À chaque consultation, vous pouvez être accompagné par un proche ou la personne de confiance que vous avez désignée. La personne de confiance est une personne que vous désignez, par écrit, qui peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions et être consultée si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté. Elle appartient ou non à votre famille. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

Par ailleurs, il vous est possible de rédiger des directives anticipées. Il s'agit de formuler, à l'avance et par écrit, vos choix en matière de traitements pour le cas où vous seriez dans l'incapacité de les exprimer. Les directives anticipées permettent de faire prendre en considération vos souhaits en ce qui concerne les conditions de limitation ou l'arrêt d'un traitement. Elles sont valables pendant 3 ans et peuvent être modifiées à tout moment.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter les fiches informatives sur les droits des usagers (*La personne de confiance, Les directives anticipées*) sur le site du ministère chargé de la Santé et de la Prévention : [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr) (Espace Droits des usagers de la santé/Guides et fiches pratiques).

## 4.6. RENCONTRER D'AUTRES MALADES

Bien que chaque personne soit différente et que chacun ne réagisse pas de façon identique, pouvoir discuter avec quelqu'un qui a reçu le ou les mêmes traitements que soi, et qui a donc déjà connu les mêmes interrogations et inquiétudes, peut être une grande source de réconfort. S'il existe des groupes de parole de malades au sein de l'établissement où vous êtes pris en charge, vous pouvez demander à y participer. Vous pouvez également contacter une association de patients telle que Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir ou la Ligue nationale contre le cancer.

Que ce soit dans votre entourage ou en parcourant des forums de discussion ou des blogs, vous pouvez aussi entendre ou lire différents témoignages sur le lymphome. Ces témoignages peuvent être source d'inquiétude. Gardez à l'esprit qu'ils sont l'expression d'une personne, d'une situation médicale unique qui ne peut être généralisée à l'ensemble des malades d'un même cancer et peut ne pas correspondre totalement à votre situation.

L'équipe soignante, mais aussi les associations, les espaces d'information, la ligne téléphonique Cancer info sont autant d'interlocuteurs pour exprimer et partager vos sentiments sur la maladie (voir le chapitre Ressources utiles, page 79).

## 4.7. VOTRE PRISE EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE

Le cancer est une maladie qui entre dans le cadre des affections de longue durée (ALD) de l'Assurance maladie. Les traitements et les soins liés à votre maladie sont ainsi pris en charge à 100 % pendant toute la durée de l'ALD, sur la base du tarif de la Sécurité sociale. Cependant, certains frais ne sont pas pris en charge à 100 %. Il s'agit notamment du forfait hospitalier (coût de l'hébergement, de la restauration et de l'entretien des chambres pendant une hospitalisation) et des soins dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. La part non remboursée par l'Assurance maladie est à votre charge ou peut être remboursée par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une. La prise en charge à 100 % dans le cadre de l'ALD ne concerne pas les soins pour d'autres problèmes de santé que vous pourriez connaître par ailleurs.

Un formulaire, appelé protocole de soins, permet de solliciter la prise en charge à 100 %. Ce formulaire est rempli par votre médecin traitant. Il mentionne la date à laquelle la maladie a été diagnostiquée et les traitements prévus. Il est adressé par votre médecin traitant au médecin-conseil de votre caisse d'Assurance maladie. Après accord de ce dernier, le protocole de soins vous est remis et expliqué par votre médecin traitant au cours d'une consultation. Dès l'obtention de l'accord, vous devez réactualiser votre carte Vitale dans les bornes prévues à cet effet (caisse d'Assurance maladie, hôpital, pharmacie). Cependant, si le diagnostic est fait à l'hôpital ou dans un contexte d'urgence, il se peut que la première demande de prise en charge soit établie par un médecin hospitalier ou un spécialiste. Dans ce cas, la prise en charge est ouverte pour 6 mois. Pendant cette période, vous devez régulariser votre situation et pour cela contacter votre médecin traitant qui rédigera un nouveau protocole de soins.

Les difficultés sociales rencontrées au cours de la maladie sont variables selon chaque personne. Certaines nécessitent des démarches spécifiques. Il ne faut pas hésiter à contacter les services sociaux de votre lieu de soin ou de votre caisse d'Assurance maladie. Dans ce cadre, l'assistante sociale est l'interlocutrice privilégiée.

Pour en savoir plus sur la prise en charge des soins, et notamment sur ce qui n'est pas couvert dans le cadre de l'ALD (restes à charge et franchises médicales), consulter le guide *Démarches sociales et cancer* disponible sur le site de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

## 5. Traiter le lymphome hodgkinien

LES TRAITEMENTS POSSIBLES EN FONCTION DE L'ÉTENDUE DU LYMPHOME AU MOMENT DU DIAGNOSTIC  
PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE  
LA CHIMIOTHÉRAPIE  
LA RADIOTHÉRAPIE  
LES RÉPONSES POSSIBLES AU TRAITEMENT  
LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE OU DE CELLULES SOUCHES : EN CAS DE RECHUTE OU DE RÉPONSE INSUFFISANTE

Le lymphome hodgkinien fait partie des maladies que l'on soigne bien. Le traitement actuel du lymphome hodgkinien repose sur la chimiothérapie\*, utilisée seule ou en association avec la radiothérapie\*. La chirurgie n'a aucune indication thérapeutique dans le lymphome hodgkinien.

Le choix du traitement d'un lymphome hodgkinien dépend essentiellement :

- de l'extension de la maladie (le stade);
- du volume tumoral;
- de l'existence ou non d'une inflammation biologique;
- du taux de lymphocytes dans le sang;
- du nombre de régions ganglionnaires atteintes;
- de votre âge;
- de votre état de santé général.

Le traitement du lymphome hodgkinien a fait l'objet de progrès considérables au cours des vingt dernières années, permettant une rémission\* voire une guérison dans la plupart des cas tout en diminuant les répercussions de la maladie et les effets indésirables des traitements.

L'arrêt du tabac est très important notamment pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Il existe de nombreux recours pour vous aider à arrêter (voir page 81). Parlez-en aussi avec l'équipe qui vous suit.

## 5.1. LES TRAITEMENTS POSSIBLES EN FONCTION DE L'ÉTENDUE DU LYMPHOME AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

Le tableau qui suit présente les possibilités de traitements en fonction de l'étendue du lymphome au moment du diagnostic. Les traitements sont adaptés au cas par cas selon les spécificités de chaque patient.

| Étendue du lymphome au moment du diagnostic   | Possibilités de traitement   |
|---|--|
| <b>Stades localisés (I et II) sous-diaphragmatiques (au-dessus du diaphragme*) :</b><br>le lymphome est présent dans un seul groupe ganglionnaire ou dans un seul organe ou région à l'extérieur des ganglions lymphatiques, ou bien dans plusieurs groupes ganglionnaires, mais il reste localisé au-dessus du diaphragme. | Le traitement de référence repose sur une phase de chimiothérapie (protocole à base d'ABVD – voir pages 41 et 42), suivie un mois après la dernière cure d'une radiothérapie des régions où étaient situés les ganglions lymphatiques atteints au moment du diagnostic.                              |
| <b>Stades localisés (I et II) sous-diaphragmatiques (sous le diaphragme) :</b><br>le lymphome est présent dans un seul groupe ganglionnaire ou dans un seul organe ou région à l'extérieur des ganglions lymphatiques, ou bien dans plusieurs groupes ganglionnaires, mais il est localisé en dessous du diaphragme.        | Le traitement est adapté au cas par cas. Il repose sur la chimiothérapie, complétée éventuellement d'une radiothérapie.  |
| <b>Stades avancés (III et IV) :</b><br>le lymphome est présent dans des groupes ganglionnaires situés des deux côtés du diaphragme ou il s'est étendu en dehors des ganglions lymphatiques et il a atteint un ou plusieurs organes éloignés des ganglions ou encore le foie ou la moelle osseuse.                           | Le traitement de référence repose sur une chimiothérapie seule (protocole ABVD ou BEACOPP – voir pages 41 et 42). Dans certains cas, une radiothérapie peut être proposée en complément de la chimiothérapie. Cette proposition est discutée en <u>réunion de concertation pluridisciplinaire*</u> . |

## 5.2. PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

L'équipe médicale peut vous proposer de participer à un essai clinique. Les essais cliniques sont des études scientifiques menées avec des patients. Leur objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer, notamment en termes de traitement ou de qualité de vie.

Le lymphome de Hodgkin fait l'objet de nombreuses études qui visent par exemple à :

- tester de nouveaux médicaments anticancéreux ou de nouvelles associations de médicaments ;
- évaluer de nouvelles modalités d'administration de la radiothérapie ;
- comparer l'efficacité de différentes techniques de diagnostic (techniques d'imagerie médicale notamment) ;
- évaluer des techniques de réduction des effets secondaires tels que la fatigue ou la douleur.

Chaque essai clinique a un objectif précis. Pour participer, les patients doivent répondre à un certain nombre de critères, appelés critères d'inclusion, qui sont spécifiques à chaque essai.

Les essais cliniques sont indispensables pour faire progresser la recherche. C'est grâce à ces études que des avancées sont réalisées en matière de traitements contre les cancers. Dans certains cas, un essai clinique peut vous permettre d'accéder à un nouveau traitement.

Si le traitement administré dans le cadre de l'essai clinique ne vous convient pas, le médecin peut décider d'y mettre fin et vous proposer un autre traitement. À tout moment, vous pouvez également décider, de vous-même, de quitter un essai clinique et de recevoir un autre traitement.

Pour en savoir plus, vous pouvez lire le guide Cancer info *Participer à un essai clinique en cancérologie*.



## S'INFORMER SUR LES ESSAIS CLINIQUES

Vous pouvez demander à votre médecin des renseignements sur les essais cliniques en cours dans le centre où vous êtes suivi ou dans un centre référent géographiquement proche ou consulter les sites internet suivants :

- Institut national du cancer ([e-cancer.fr](http://e-cancer.fr), rubrique Recherche/Recherche clinique)
- Lymphoma study association (<http://www.lysa-lymphoma.org/>)
- Association Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir ([www.ellye.fr](http://www.ellye.fr))
- Ligue nationale contre le cancer ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net))
- National Health Institute, l'institut national de la santé américain ([www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov))

## 5.3. LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie, souvent abrégée en « chimio », est un traitement à base de médicaments qui agissent sur les cellules qui se multiplient. Il existe un nombre important de médicaments utilisés pour détruire les cellules cancéreuses ou pour empêcher leur croissance. La chimiothérapie est un traitement général, appelé aussi traitement systémique, car il agit dans l'ensemble du corps. Cela permet d'atteindre les cellules cancéreuses quel que soit l'endroit où elles se trouvent, même si elles sont isolées. Il faut noter que la chimiothérapie n'agit pas de manière ciblée sur les cellules cancéreuses et qu'elle endommage aussi certaines cellules saines.

### Les associations de médicaments utilisées

Dans le cadre de la chimiothérapie du lymphome hodgkinien, plusieurs médicaments sont souvent associés. On parle alors de polychimiothérapie. Les médicaments associés ont des modes d'action différents afin d'altérer ou détruire les cellules cancéreuses de plusieurs façons et les rendre ainsi plus vulnérables. Le traitement devient plus efficace quand plusieurs médicaments sont utilisés ensemble car l'effet de chacun est renforcé.

De plus, les médicaments ainsi associés sont administrés chacun à des doses plus faibles que s'ils étaient utilisés seuls; cela permet de réduire le risque d'effets indésirables sans amoindrir l'efficacité générale du

traitement. Une polychimiothérapie contribue par ailleurs à diminuer le risque de résistance des cellules tumorales aux médicaments. Cette association de plusieurs médicaments correspond à ce que l'on appelle un schéma ou un protocole de chimiothérapie\*.

Les médecins utilisent souvent les initiales des molécules associées dans un protocole de traitement ou les initiales de leurs noms commerciaux pour former un acronyme et nommer ainsi le protocole en abrégé.

Les protocoles de référence utilisés dans le traitement des lymphomes hodgkiniens sont les protocoles ABVD et BEACOPP (voir le tableau ci-après qui détaille les molécules associées dans chaque protocole). Le protocole BEACOPP utilisé est généralement un protocole BEACOPP « renforcé » ou « escaladé », ce qui signifie que les doses de chimiothérapie sont augmentées.

### PRINCIPALES CHIMIOTHÉRAPIES UTILISÉES DANS LE TRAITEMENT DU LYMPHOME HODGKINIEN

| Abréviations | Médicaments  |
|--------------|--|
| ABVD         | Doxorubicine (aussi appelée Adriamycine)<br>Bléomycine<br>Vinblastine<br>Dacarbazine   |
| BEACOPP      | Bléomycine<br>Étoposide<br>Doxorubicine (aussi appelée Adriamycine)<br>Cyclophosphamide<br>Vincristine<br>Procarbazine<br>Prednisone |

D'autres associations de médicaments sont en cours d'évaluation dans le cadre d'essais cliniques.

Pour en savoir plus sur ces médicaments, vous pouvez consulter la Base de données publiques des médicaments : <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr>

### Le déroulement du traitement

Une simple dose de chimiothérapie ne peut détruire qu'une partie des cellules cancéreuses. Il est donc nécessaire d'administrer des doses répétées de façon successive afin d'en détruire le maximum, de prévenir le développement de cellules cancéreuses résistantes et d'obtenir le meilleur résultat.

Ainsi, la chimiothérapie est administrée le plus souvent dans le cadre de cycles ; chaque période de traitement est suivie d'une phase de repos et de récupération pendant laquelle aucun médicament n'est administré. Les périodes de traitement suivies des intervalles de repos constituent ce que l'on appelle une cure de chimiothérapie\*. Les médicaments sont généralement administrés selon un calendrier qui définit précisément l'intervalle qui sépare les périodes de traitement.

Le protocole de chimiothérapie et le nombre de cycles sont définis en fonction de facteurs tels que le type de lymphome, son stade, les facteurs de risque, les médicaments utilisés, votre état général. Le protocole peut être adapté en cours de traitement en fonction de votre tolérance (nature et sévérité des effets indésirables) et de la réponse obtenue au traitement.

### La durée du traitement

Le traitement du lymphome hodgkinien peut nécessiter deux à huit mois, ou plus, de cycles de chimiothérapie. Il est très important de respecter autant que possible le programme établi.

#### Le protocole ABVD

Il s'agit du protocole le plus fréquemment proposé. Cette chimiothérapie est administrée toutes les deux semaines. Chaque cure dure 28 jours : l'administration du traitement est réalisée aux jours 1 et 15. Les lymphomes de stade localisé nécessitent deux à quatre cures soit deux à quatre mois de traitement. Les lymphomes de stade avancé imposent six à huit cures soit six à huit mois de traitement.

#### Le protocole BEACOPP renforcé

Il est plus rarement utilisé. Chaque cure dure 21 jours. Les médicaments sont administrés aux jours 1, 2, 3 et 8.

### L'administration de la chimiothérapie

Certains médicaments sont administrés par voie orale (sous forme de pilules ou de comprimés) ou injectés par voie intraveineuse, intramusculaire (dans le muscle) ou sous-cutanée (sous la peau).

Si vous êtes amené à recevoir un traitement par voie intraveineuse sur plusieurs cycles, votre médecin peut vous recommander la mise en place d'une chambre implantable percutanée (CIP) pour faciliter les perfusions. Ce dispositif, aussi appelé port-à-cath® ou PAC, se compose d'un petit boîtier, la chambre implantable, et d'un tuyau souple et fin, appelé cathéter\*. L'ensemble du dispositif est placé sous la peau au cours d'une courte intervention chirurgicale, réalisée habituellement sous anesthésie locale. Le boîtier est placé au niveau du haut du thorax et relié au cathéter, lui-même placé dans une veine profonde. Après l'intervention, une radiographie du thorax est réalisée pour vérifier que le dispositif est placé correctement. À chaque perfusion, les médicaments sont injectés directement dans la chambre implantable, à travers la peau. Ce système limite les douleurs liées aux piqûres répétées (celles-ci sont beaucoup moins profondes) et aux produits de chimiothérapie dont certains peuvent irriter les veines superficielles. Si besoin, un pansement anesthésique peut être appliqué avant les piqûres à l'endroit de la chambre implantable. Le dispositif reste en place pendant toute la durée du traitement et permet d'avoir une activité physique normale, de se baigner, de voyager, etc. Le médecin vous informera si des précautions particulières sont à prendre en fonction de votre situation.

Le plus souvent, le cathéter et la chambre implantable sont bien supportés. Une gêne peut néanmoins être ressentie en voiture à cause de la ceinture de sécurité. Lorsque le dispositif n'est plus utile, il est enlevé lors d'une courte intervention chirurgicale.

D'autres dispositifs sont employés, notamment le cathéter PICC-Line® qui est inséré dans une veine périphérique profonde du bras et dont l'extrémité est placée au niveau de la terminaison de la veine cave supérieure.

Pour en savoir plus sur la chimiothérapie, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Comprendre la chimiothérapie*, disponible sur le site de l'Institut national du cancer [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

## 5.4. LA RADIOTHÉRAPIE

La radiothérapie est un traitement du cancer qui fait appel à des rayons X\* de très haute énergie (aussi appelés rayonnements ionisants) pour détruire les cellules cancéreuses. La radiothérapie est un traitement local\*, ce qui veut dire qu'elle agit sur les cellules cancéreuses uniquement de la zone traitée. Comme elle affecte également des cellules saines de cette région, elle peut être responsable d'effets indésirables.

La radiothérapie n'est aujourd'hui plus utilisée seule, en raison d'un risque de rechute jugé trop élevé. Elle est proposée principalement pour les lymphomes de stades localisés sus-diaphragmatiques après la chimiothérapie, pour en compléter et consolider les effets.

### Un traitement personnalisé

Le champ d'irradiation\* est le terme utilisé pour décrire la partie du corps qui est exposée à la radiothérapie. L'irradiation est centrée sur la ou les régions où se trouvaient les ganglions lymphatiques atteints au moment du diagnostic.

### La préparation de la radiothérapie

#### Le repérage ou centrage

L'oncologue radiothérapeute repère précisément la cible sur laquelle les rayons vont être dirigés et les organes à protéger. Pour cela, un scanner\* (aussi appelé scanner-simulateur) centré sur la zone à traiter est réalisé afin d'en obtenir une image en trois dimensions.

Pendant ce repérage (ou centrage), votre position est soigneusement définie. Vous devrez la reprendre lors de chaque séance. Pour cela, un marquage sur la peau et des contentions spécialement adaptées à votre morphologie (cales, coques de mousse, matelas thermoformés, etc.) sont réalisés.

#### La dosimétrie

Outre la dimension et l'orientation des faisceaux de traitement, l'étape de dosimétrie consiste à déterminer, par une étude informatisée, la répartition de la dose de rayons à appliquer à la zone à traiter. La détermination de celle-ci peut être facilitée par l'utilisation de l'imagerie

diagnostique et notamment le PET-scanner dont les images peuvent être fusionnées (superposées) avec celles du scanner-simulateur. Avec l'oncologue radiothérapeute, le physicien médical et le dosimétriste optimisent ainsi l'irradiation, de façon à traiter au mieux les ganglions cibles tout en épargnant les tissus sains voisins. Cette étape ne nécessite pas votre présence. Le nombre de séances de radiothérapie et la dose de rayonnements ionisants administrée sont définis de façon individuelle, en fonction des caractéristiques de la maladie et de l'efficacité de la chimiothérapie. La dose habituellement délivrée aux territoires ganglionnaires initialement atteints est de 30 Gy.

La dose de rayons en radiothérapie est exprimée en gray (abrégié en Gy). Le Gray correspond à une quantité d'énergie de 1 joule absorbée dans une masse de 1 kilo.

### Le calendrier de traitement

La radiothérapie est mise en œuvre environ un mois après la fin de la chimiothérapie. En règle générale, les séances de radiothérapie ont lieu cinq jours par semaine. La durée totale du traitement par radiothérapie est généralement de trois à quatre semaines. Une consultation hebdomadaire avec l'oncologue radiothérapeute est prévue afin de surveiller l'efficacité du traitement et les possibles effets secondaires du traitement.

### Une séance en pratique

Vous êtes allongé sur la table de traitement, sous un appareil qui délivre les rayons. Vous devez rester immobile pendant le traitement.

Le temps de présence dans la salle de traitement est généralement de quinze minutes environ. Le temps d'irradiation lui-même est de courte durée, de l'ordre de quelques minutes. L'appareil tourne autour de vous en fonction de l'orientation des faisceaux déterminée au moment de la dosimétrie. L'irradiation est invisible et indolore.

La concordance entre votre position pour le traitement et celle du scanner-simulateur est vérifiée avant la première séance et si besoin de façon hebdomadaire grâce à des systèmes d'imagerie intégrés dans l'appareil de traitement.

Il est désormais obligatoire de mesurer directement sur vous la dose réelle de rayons que vous recevez lors de la première ou de la deuxième séance, ainsi qu'à chaque modification du traitement. On parle de dosimétrie *in vivo*. Elle permet de s'assurer que la dose délivrée ne diffère pas de façon significative de la dose prescrite, à l'aide de petits appareils de mesure placés sur la peau. La dosimétrie *in vivo* est mise en place dans tous les centres de radiothérapie.

Pour en savoir plus sur la radiothérapie, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Comprendre la radiothérapie*, disponible sur le site de l'Institut national du cancer [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

## 5.5. LES RÉPONSES POSSIBLES AU TRAITEMENT

La réaction de la maladie aux traitements est évaluée à mi-parcours puis à la fin du plan de traitement. Compte tenu de l'action différée de la radiothérapie, le bilan est réalisé deux mois après la fin de cette dernière. On distingue quatre types de réponses.

### La réponse complète

Le terme de réponse complète s'applique quand tous les signes de la maladie ont disparu après le traitement. On parle aussi de rémission\* complète. Une rémission peut être complète même s'il existe une masse résiduelle mais non évolutive, surtout dans le médiastin\*. Même s'il ne s'agit pas d'une guérison certaine, les symptômes ne sont plus présents et le lymphome n'est plus détecté par les examens courants. Plus la rémission se prolonge et meilleures sont les chances de guérison. Toutefois, comme pour les autres cancers, un suivi médical à long terme est nécessaire (voir page 67).

### La réponse partielle

Le terme de réponse partielle est utilisé quand le lymphome hodgkinien est traité et que la tumeur a diminué d'au moins la moitié de sa taille d'origine sans avoir pour autant complètement disparu.

### La maladie stable

La stabilité de la maladie désigne l'absence de diminution ou d'augmentation des anomalies tumorales pendant le traitement.

### La progression de la maladie

Une progression du lymphome est évoquée lorsque la maladie évolue défavorablement ou quand la tumeur grossit pendant le traitement.

La maladie stable et la maladie progressive correspondent à des formes dites réfractaires, qui vont impliquer un autre traitement, dit de deuxième ligne.

## 5.6. LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE OU DE CELLULES SOUCHES : EN CAS DE RECHUTE OU DE RÉPONSE INSUFFISANTE

Lorsque le lymphome rechute, il est parfois nécessaire de prescrire de très fortes doses de chimiothérapie pour détruire les cellules cancéreuses. En raison de l'intensité des traitements, les cellules saines de la moelle osseuse peuvent être également détruites. Il peut alors devenir nécessaire de recourir à une greffe de moelle osseuse ou de cellules souches pour retrouver une moelle osseuse saine.

### Les techniques de greffes

Il existe deux techniques possibles de greffes de cellules souches :

- **l'autogreffe\*** ou **greffe autologue** au cours de laquelle le patient reçoit ses propres cellules souches. C'est la technique utilisée aujourd'hui en cas de recours à une greffe de cellules souches. Ce type de greffe présente l'intérêt de ne pas poser de problème de compatibilité ;
- **l'allogreffe\*** ou **greffe allogénique** qui consiste à greffer des cellules souches issues d'un donneur compatible. Les indications de l'allogreffe sont plus limitées et discutées au cas par cas.

Une greffe peut être très éprouvante pour l'organisme et n'est pas recommandée pour tous les malades. Avant d'envisager une greffe et pour estimer ses chances de succès, les médecins prennent en considération l'âge du patient, ses antécédents médicaux, le stade du lymphome et la réponse aux traitements précédents.

### Le recueil des cellules souches pour une autogreffe

Le recueil désigne la procédure utilisée pour prélever des cellules souches dans le sang. Pour cela, la technique la plus utilisée est la cytaphérèse\*.

La cytophérèse consiste à filtrer le sang dans un appareil spécial au cours d'un prélèvement et à ne conserver que les cellules souches. Les autres composés sanguins sont immédiatement réinjectés dans le corps.

Le recueil est réalisé après des injections de stimulant de cellules souches, un facteur de croissance\* appelé G-CSF. Une analyse de sang permet ensuite de mesurer le taux de CD34, un marqueur spécifique des cellules souches. Si le taux de CD34 est trop bas, le patient reçoit des injections complémentaires de stimulant de cellules souches. Lorsque le taux de CD34 est bon, la cytophérèse est effectuée. Si la quantité de cellules souches récoltée est insuffisante, une seconde cytophérèse sera pratiquée.

Il est également possible de recueillir des cellules souches par un prélèvement de moelle osseuse sous anesthésie générale au bloc opératoire. Mais comme la cytophérèse ne nécessite en principe pas d'hospitalisation, c'est la technique utilisée dans plus de 95 % des cas.

### DÉROULEMENT DE L'AUTOGREFFE

1. **Le recueil** : les cellules souches sont filtrées à partir du sang, plusieurs semaines avant la greffe. Elles sont immédiatement congelées jusqu'au jour de la greffe ; c'est la conservation ou cryopréservation.
2. **L'administration de la chimiothérapie** : le patient est hospitalisé pour recevoir de fortes doses de chimiothérapie.
3. **La greffe** : les cellules souches, une fois décongelées, sont injectées au patient par voie intraveineuse. Elles peuvent alors produire de nouvelles cellules saines en quelques semaines.
4. **L'aplasie\*** : en raison des fortes doses de chimiothérapie, qui détruisent non seulement les cellules cancéreuses mais aussi certaines cellules saines, en particulier les cellules souches, la moelle osseuse cesse de produire les cellules du sang pendant quelques jours. Le nombre des globules blancs\*, des globules rouges\* et des plaquettes\* chute, et des transfusions peuvent être alors nécessaires. En une à deux semaines, grâce à la greffe de cellules souches, les cellules sanguines sont de nouveau produites et leur taux dans le sang remonte ; c'est la sortie de l'aplasie. Le patient peut alors quitter l'hôpital.

Le déroulement d'une autogreffe s'étale, à partir de l'administration de la chimiothérapie, sur trois à quatre semaines, en fonction de la durée de sortie de l'aplasie.

## 6. Les effets indésirables des traitements

LES EFFETS INDÉSIRABLES DE LA CHIMIOTHÉRAPIE  
LES EFFETS INDÉSIRABLES DE LA RADIOTHÉRAPIE  
FAIRE FACE À LA DOULEUR  
FAIRE FACE À LA FATIGUE  
QUAND FAUT-IL CONSULTER VOTRE MÉDECIN ?

Tous les traitements, quels qu'ils soient, sont susceptibles de s'accompagner d'effets indésirables\*, c'est-à-dire de réactions prévisibles mais non souhaitées. Ces effets indésirables, aussi appelés effets secondaires, peuvent être cliniques (des vomissements ou des diarrhées par exemple) ou biologiques comme une baisse des globules rouges, appelée anémie.

La survenue des effets indésirables dépend du ou des traitements administrés, des dosages et de votre propre sensibilité. Les réactions à un même traitement peuvent être très variables d'une personne à l'autre. C'est pourquoi il n'est pas véritablement possible de savoir à l'avance quels seront les effets indésirables qui surviendront au cours d'un traitement chez un patient donné.

Cependant, les études réalisées avant et après la mise à disposition d'un médicament ou des différentes techniques de traitements permettent de connaître leurs effets indésirables les plus fréquents. Ainsi, les médecins sont en mesure d'informer leurs patients de leur possible survenue et des signes auxquels il faut prêter attention. Il est en effet important de signaler tout symptôme inhabituel au cours d'un traitement afin que le médecin puisse prendre les mesures adéquates. Il existe ainsi des traitements qui permettent de limiter ou de supprimer de nombreux effets indésirables. Dans certains cas, il est même possible de les prévenir.

## 6.1. LES EFFETS INDÉSIRABLES DE LA CHIMIOTHÉRAPIE

Les médicaments de chimiothérapie sont actifs essentiellement sur les cellules qui se divisent rapidement. C'est le cas des cellules cancéreuses, mais aussi de certaines cellules saines. Les médicaments utilisés en chimiothérapie n'étant pas sélectifs, ils peuvent détruire ou endommager les cellules saines qui se renouvellent rapidement, comme les cellules du système pileux, de la bouche, du tube digestif ou de la moelle osseuse. Les effets indésirables de la chimiothérapie sont variables en fonction des médicaments et des personnes et ils peuvent être plus ou moins importants.

### EFFETS SECONDAIRES ET EFFICACITÉ DE LA CHIMIOTHÉRAPIE

La présence, ou l'absence, d'effets secondaires n'est pas liée à l'efficacité des médicaments. Ne ressentir aucun effet secondaire ne signifie pas que le traitement est inefficace et, inversement, ressentir de nombreux effets secondaires ne signifie pas qu'il est particulièrement actif.

Les effets indésirables les plus fréquents liés à la chimiothérapie sont présentés ci-après.

#### Diminution de la production des cellules sanguines

La moelle osseuse produit en permanence des globules rouges\*, des globules blancs\* et des plaquettes\*. Les médicaments de chimiothérapie sont susceptibles d'entraîner une baisse de la production des cellules sanguines.

La diminution du taux de globules rouges et d'hémoglobine (le pigment rouge intense qui donne sa couleur caractéristique au sang et qui se trouve dans les globules rouges) provoque, lorsqu'elle est importante, une anémie\*. Celle-ci s'accompagne généralement d'une sensation de fatigue. Elle peut également se traduire par d'autres signes, comme une pâleur, des vertiges, un essoufflement ou des difficultés de concentration. La plupart des protocoles de chimiothérapie peuvent provoquer une anémie légère ou modérée. Il est parfois

nécessaire de prescrire un traitement pour la corriger. Il existe en effet des médicaments, appelés facteurs de croissance\*, qui stimulent la production de globules rouges. Lorsque l'anémie est importante, il est possible de recourir à une transfusion de globules rouges.

La chimiothérapie entraîne fréquemment une baisse des polynucléaires neutrophiles\*, un type de globules blancs présents dans le sang. On parle alors de neutropénie. Celle-ci peut être importante, mais elle est toujours transitoire. Le rôle des polynucléaires neutrophiles est primordial dans la lutte contre les infections bactériennes. Un taux trop bas de polynucléaires neutrophiles peut conduire à diminuer les doses de la chimiothérapie, voire à retarder un cycle, pour ne pas exposer le patient à un risque d'infection. Il est parfois également nécessaire de prescrire des facteurs de croissance pour corriger la neutropénie.

En cas de fièvre (plus de 38 °C pendant plus de 6 heures) ou si vous ne vous sentez pas bien (frissons, mal de gorge, sensation de brûlures en urinant, diarrhées ou vomissements importants, etc.), consultez immédiatement votre médecin. Ne prenez pas de médicament sans avis médical.

La thrombopénie\* correspond à une diminution du taux de plaquettes dans le sang, provoquant une moins bonne coagulation. Un taux de plaquettes trop bas peut entraîner la survenue de saignements (au niveau des gencives ou du nez par exemple) et d'hématomes. En cas de coupure, le saignement risque également d'être plus important et plus long. Il est parfois nécessaire de recourir à une transfusion de plaquettes.

Le nombre de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes peut baisser simultanément de façon importante; on parle alors d'aplasie\*.

Ces effets indésirables sur les cellules sanguines sont plus sévères avec une chimiothérapie basée sur le protocole BEACOPP que dans le cas d'une chimiothérapie reposant sur le protocole ABVD.



Au cours du traitement, des prises de sang sont réalisées régulièrement pour vérifier les taux des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes.

### Chute des cheveux et des ongles

La chute des cheveux, nommée également alopécie\*, concerne tous les poils du corps (cheveux, sourcils, cils, barbe). Elle est variable selon les médicaments et les personnes : il est possible que toute la chevelure tombe ou simplement qu'elle se raréfie. Certaines personnes ressentent des démangeaisons, des picotements au niveau du cuir chevelu, juste avant et au moment de la chute.

La chute de cheveux est systématique avec toutes les chimiothérapies utilisées contre le lymphome hodgkinien. Elle survient la plupart du temps deux à trois semaines environ après la première cure de chimiothérapie.

Dans tous les cas, l'alopecie est temporaire ; les cheveux repoussent une fois la chimiothérapie terminée (environ deux mois après). Au début, les cheveux qui repoussent peuvent avoir une texture ou une couleur différentes de ceux d'origine. Mais, avec le temps, la chevelure reprend généralement son aspect initial.

Les ongles des mains ou des pieds peuvent aussi changer d'aspect. Les ongles peuvent devenir cassants, striés et ondulés et finissent parfois par tomber, sans occasionner de douleur. Avant qu'un ongle ne se détache, un nouvel ongle a commencé à pousser en dessous. Il est conseillé de porter des chaussures confortables et des gants de protection pour le jardinage et les travaux ménagers, de se couper les ongles courts, pour éviter qu'ils ne se fissurent ou se soulèvent.

Afin de limiter ce phénomène, l'équipe soignante peut vous proposer de porter des gants ou des chaussons réfrigérants. Vous pouvez aussi utiliser un vernis pour protéger vos ongles : la veille ou le jour de la séance de chimiothérapie, appliquer deux couches de vernis au silicium (vendu en pharmacie), puis deux couches de vernis foncé (non nacré), ce qui masquera la coloration de l'ongle. Le vernis doit être conservé pendant toute la durée du traitement. S'il s'écaille, il faut le retirer avec un dissolvant sans acétone et renouveler la pose des quatre couches.

Il existe également des solutions protectrices pour les ongles, vendues en pharmacie, à utiliser cette fois sans vernis. Ces produits ne sont pas pris en charge par l'Assurance maladie.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide *Cancer info Traitements du cancer et chute des cheveux*, disponible sur le site de l'Institut national du cancer [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

#### CONSEILS PRATIQUES POUR PRENDRE SOIN DE SES CHEVEUX

- Se sécher les cheveux en les tamponnant avec une serviette plutôt qu'en les frottant.
- Utiliser une brosse douce ou un peigne à larges dents pour se coiffer.
- Éviter les rouleaux et les sèche-cheveux.
- Éviter de tirer les cheveux en arrière ou de les attacher serrés (queue-de-cheval).
- Éviter les colorations ou tout autre produit chimique.
- Penser aux perruques, foulards, turbans ou chapeaux de toile.
- Éviter d'exposer au soleil une chevelure qui se raréfie (il est recommandé de porter un chapeau).

### Nausées et vomissements

La chimiothérapie peut provoquer des nausées (envies de vomir) ou des vomissements. Ces effets indésirables surviennent fréquemment le jour de l'administration de la chimiothérapie, mais ils peuvent se produire plus tardivement.

Les nausées durent rarement plus de 72 heures après le traitement. Elles ne sont pas systématiquement accompagnées de vomissements. Des phénomènes de nausées anticipatoires peuvent survenir : elles commencent parfois dès l'entrée dans l'hôpital, avant le début de la perfusion. Ces nausées sont liées à l'anxiété provoquée par le traitement et peuvent être réduites par des médicaments ou par des techniques de relaxation. Il existe des médicaments, appelés antiémétiques\*, qui préviennent efficacement les nausées et les vomissements. Ils sont généralement prescrits de manière préventive avant, pendant et après l'administration de la chimiothérapie.

Si ces effets secondaires apparaissent malgré le traitement préventif, signalez-le à votre médecin.

| À faire  | À éviter   |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Privilégier les aliments froids ou tièdes, moins odorants que les aliments chauds, et plus généralement, les aliments que vous aimez et qui vous font envie.</li> <li>■ Privilégier plusieurs petits repas, plutôt que deux repas traditionnels plus longs à digérer.</li> <li>■ Manger lentement et au calme afin de faciliter la digestion.</li> <li>■ Manger légèrement avant et après le traitement.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les aliments lourds, difficiles à digérer comme les aliments frits, gras ou épicés ou à goûts forts.</li> <li>■ Boire pendant les repas. Il est conseillé de boire plutôt avant ou après. Les boissons gazeuses fraîches aident parfois à diminuer les nausées.</li> <li>■ Le tabac.</li> </ul> |

### Mucite et aphtes

L'apparition d'aphtes au niveau de la bouche est un des effets indésirables possibles de la chimiothérapie. Leur survenue dépend des médicaments administrés. Des bains de bouche, à réaliser après les repas, peuvent être prescrits par le médecin pour prévenir leur apparition ou soulager les sensations désagréables. Il faut éviter les bains de bouche contenant de l'alcool, car ils dessèchent la muqueuse de la bouche et risquent d'entraîner des sensations de brûlure.

La muqueuse de la bouche peut devenir rouge, douloureuse et s'irriter au cours d'une chimiothérapie. On parle alors de mucite\*. Des infections de la bouche et de la gorge provoquées par un virus ou un champignon (mycose) peuvent également survenir. L'équipe soignante doit être informée de toute douleur persistante au niveau de la gorge. Un examen clinique et, éventuellement, la réalisation d'un prélèvement permettent dans ce cas de déterminer la présence ou non d'une infection. Il existe plusieurs médicaments pour soigner ce type d'infections.

Afin de réduire le risque d'infections de la bouche, le médecin peut demander au patient de consulter un dentiste pour un examen complet et un nettoyage avant de commencer une chimiothérapie.

### Diarrhées et constipation

La diarrhée est un des effets indésirables possibles de la chimiothérapie. Le plus important, en cas de diarrhées, est d'éviter la déshydratation, en buvant régulièrement. Des médicaments permettent de prévenir ou

### CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES MAUX DE BOUCHE

- Garder la bouche propre. Utiliser une brosse à dents souple, un dentifrice non abrasif et un stick à lèvres.
- Après les repas, réaliser des bains de bouche prescrits par le médecin. Éviter les bains de bouche qui contiennent de l'alcool.
- Sucrer des glaçons, de la glace pilée, des glaces à l'eau et des sorbets, des bonbons à la menthe.
- Manger des aliments mous ou mixés.
- Éviter la nourriture trop chaude, les aliments trop épicés ou acides (agrumes, vinaigrette, moutarde, tomates...).
- Éviter d'utiliser le fil dentaire, en particulier en cas de taux de plaquettes diminué.
- Éviter le tabac et l'alcool.

de limiter les diarrhées. Toute diarrhée s'accompagnant de pertes de sang ou de fièvre doit être signalée rapidement à l'équipe soignante. Pour limiter les diarrhées, privilégiez une alimentation pauvre en fibres, à base de riz, pâtes, pommes de terre vapeur, carottes, bananes bien mûres, gelée de coings, fromage à pâte cuite et biscottes.

À l'inverse, la constipation est une complication fréquente des chimiothérapies des lymphomes hodgkiniens. Elle survient en général deux à quatre jours après la perfusion et doit être traitée dès son apparition. Il faut prévenir son médecin qui prescrira un régime alimentaire adapté et des médicaments laxatifs.

### Modification du goût et perte d'appétit

La chimiothérapie entraîne chez certaines personnes une modification du goût (dysgueusie\*) et des odeurs. Certains aliments appréciés jusqu'alors peuvent ne plus être appétissants du tout. De même, des odeurs deviennent écœurantes. Dans ce cas, privilégiez les aliments qui vous attirent le plus, ainsi que les modes de cuisson et les plats qui dégagent le moins d'odeurs. Une baisse ou une perte d'appétit peut se produire pendant la chimiothérapie. Pour maintenir un bon équilibre nutritionnel, il est conseillé de faire quatre ou cinq petits repas au cours de la journée. Vous pouvez également prendre conseil auprès d'un diététicien.

### Autres effets

Les facteurs de croissance\* G-CSF, parfois prescrits pendant la chimiothérapie, peuvent entraîner des douleurs osseuses qui seront traitées par des médicaments antalgiques adaptés. Avec la bléomycine, une pigmentation de la peau comme des taches peuvent également apparaître. Elles sont généralement transitoires et peuvent être prévenues en évitant de se gratter et de s'exposer au soleil.

D'une manière générale, l'exposition prolongée au soleil est déconseillée.

## 6.2. LES EFFETS INDÉSIRABLES DE LA RADIOTHÉRAPIE

Les radiations sont indolores et ne rendent pas les patients radioactifs. En revanche, elles peuvent avoir des effets indésirables; ceux-ci dépendent principalement de la zone du corps traitée, de la dose reçue, de votre propre sensibilité et de votre état de santé général.

### Les réactions au niveau des muqueuses

#### Bouche sèche

La radiothérapie est susceptible de provoquer une diminution temporaire de la production de salive, ce qui entraîne une sensation de bouche sèche. Il peut devenir difficile d'avaler, surtout en fin de traitement. On appelle cela une xérostomie\*. Cet effet indésirable peut survenir en cas d'irradiation au niveau de la mâchoire ou de la face. En cas de survenue, il faut en informer l'oncologue radiothérapeute afin qu'il prescrive des médicaments adaptés. Afin de limiter les désagréments générés au quotidien par cet effet secondaire, il est conseillé de boire régulièrement ou encore d'éviter les aliments trop secs. Un bilan dentaire préthérapeutique, une bonne hygiène orale et le port de gouttières fluorées\* permettent de limiter le risque de survenue d'infections et de caries, générées par la diminution ou l'absence de salive. Cet effet indésirable disparaît dans les semaines qui suivent la fin de la radiothérapie.

#### Irritation de la gorge

Des irradiations au niveau du cou, de la gorge ou de la poitrine peuvent entraîner des maux de gorge, une difficulté à avaler ou de la toux. Il faut également en informer son médecin pour qu'il vous propose les solutions adaptées.

### CONSEILS PRATIQUES POUR SOULAGER LES MAUX DE GORGE

- Manger des aliments légers, faciles à avaler, en particulier des aliments à texture molle.
- Répartir son alimentation sur plusieurs petits repas au cours de la journée.
- Éviter les agrumes, particulièrement les jus de fruits.

### Nausées, vomissements

La radiothérapie peut entraîner des nausées et des vomissements, lorsque le volume irradié est important et notamment lorsque les irradiations se situent au niveau de l'abdomen. Le fait de ne pas manger (en particulier les aliments épicés, gras et sucrés) quelques heures avant la séance de radiothérapie contribue parfois à limiter les nausées. Le médecin peut vous prescrire un traitement antiémétique\* avant chaque séance de radiothérapie.

Moins fréquemment, des diarrhées et des cystites\* peuvent survenir en cas d'irradiation ciblée sur l'abdomen.

### Chute de cheveux

Les irradiations peuvent provoquer la chute des cheveux et des poils au niveau de la zone irradiée. C'est le cas pour le lymphome de Hodgkin, lorsqu'une partie de la mâchoire ou de la nuque est dans le champ d'irradiation. Il est à noter que cette situation est rare. La perte de cheveux est généralement temporaire, la repousse intervenant généralement deux mois après la fin du traitement.

### Les réactions cutanées

Une rougeur de la peau semblable à un coup de soleil, appelée érythème cutané, peut également apparaître. Elle survient habituellement en fin de traitement et peut entraîner des démangeaisons. La peau peut également peler. Cette rougeur disparaît lentement et laisse progressivement place à une coloration brunâtre pendant quelques semaines avant le retour à un aspect normal.

## CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES ROUGEURS DE LA PEAU

| À faire   | À éviter  |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Utiliser un savon surgras</li> <li>■ Se sécher sans frotter</li> <li>■ Porter des vêtements en coton et éviter le frottement au niveau de la zone irradiée</li> <li>■ Appliquer une crème hydratante entre les séances (mais jamais juste avant la séance de radiothérapie)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les douches et les bains trop chauds</li> <li>■ Savonner directement la zone irradiée</li> <li>■ Frictionner la zone irradiée avec de l'eau de toilette, de l'alcool, du déodorant, du talc, de la crème...</li> <li>■ Les expositions au soleil, au moins durant la première année qui suit la fin du traitement</li> </ul> |

### 6.3. FAIRE FACE À LA DOULEUR

Les patients atteints d'un lymphome peuvent ressentir des douleurs pendant la maladie. La douleur peut être due à la tumeur elle-même si elle exerce une pression sur les os, les nerfs ou les organes vitaux. Elle peut également être liée aux traitements, aux soins et aux examens (comme la biopsie de la moelle osseuse par exemple). La douleur peut être aiguë (douleur sévère qui dure peu de temps) ou chronique (douleur sévère ou modérée qui se prolonge sur une plus longue période de temps). Si la douleur persiste en dehors du traitement, elle peut entraîner de l'irritabilité, une dépression et une perte d'énergie.

Il est important de savoir qu'il n'est pas nécessaire de vivre avec la douleur et que l'équipe soignante peut vous aider à mieux la supporter. Beaucoup de progrès médicaux ont été réalisés dans le traitement de la douleur et on comprend mieux aujourd'hui comment les médicaments fonctionnent pour la soulager. De plus, d'autres techniques peuvent soulager la douleur comme la kinésithérapie ou la relaxation.

Prendre des notes quotidiennes pour mentionner le moment où la douleur survient, sa forme (aiguë, lancinante, etc.), son intensité et sa durée, peut vous aider, vous et votre médecin, à envisager une stratégie pour vous soulager. Si nécessaire, votre médecin peut vous orienter vers un spécialiste du traitement de la douleur.

Pour en savoir plus sur la douleur, consultez le guide *Douleur et cancer* sur le site de l'Institut national du cancer [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

### 6.4. FAIRE FACE À LA FATIGUE

La fatigue\* est à la fois un effet indésirable fréquent des traitements, y compris en raison des nombreux déplacements qu'ils imposent, et un symptôme de la maladie. Elle s'estompe progressivement après la fin du traitement, mais peut perdurer longtemps. Elle retentit généralement de façon importante sur la vie quotidienne et n'est souvent guère soulagée par le sommeil et le repos.

Il est important de parler à son médecin de la fatigue ressentie afin qu'il puisse en rechercher une éventuelle cause particulière (une anémie par exemple) et proposer des solutions adaptées. Il peut également proposer la consultation d'un masseur-kinésithérapeute ou d'un diététicien qui, par une approche personnalisée, peut contribuer à réduire la fatigue. Il est également conseillé de pratiquer une activité physique. Il a été démontré que des exercices d'intensité adaptée à l'état de santé mais surtout réguliers ont un effet bénéfique sur la fatigue.

Pour en savoir plus, consultez le guide *Fatigue et cancer* sur le site de l'Institut national du cancer [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

### 6.5. QUAND FAUT-IL CONSULTER VOTRE MÉDECIN ?

Il faut informer votre médecin et votre équipe soignante dès que vous ressentez des effets indésirables, des changements dans votre état de santé ou tout autre problème pendant le traitement. La fièvre est un signe qui doit vous alerter et vous conduire à appeler votre médecin immédiatement. Vous devez également le tenir informé si vous envisagez ou si vous prenez tout autre médicament que ceux de votre protocole de traitement. Cela inclut les médicaments prescrits par d'autres médecins, de même que les médicaments que vous prenez sans ordonnance.

**LES SIGNES À PRENDRE EN COMPTE**

Prévenez votre médecin si vous constatez l'un des symptômes suivants :

- Fièvre (plus de 38 °C)
- Infection comme un rhume, une grippe ou un abcès dentaire
- Constipation ou diarrhée
- Lésions dans la bouche ou la gorge
- Toux excessive
- Souffle court
- Vertiges
- Fatigue inhabituelle
- Perte ou gain de poids inhabituels
- Jambes gonflées
- Picotement des doigts ou des orteils
- Bourdonnements d'oreille
- Saignements ou œdèmes inhabituels
- Nausées, vomissements malgré la prise de médicaments antiémétiques
- Douleurs

## 7. Questions de vie quotidienne

**VIVRE AVEC UN LYMPHOME HODGKINIEN**  
**PRENDRE SOIN DE SON CORPS, DE SON IMAGE**  
**BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE**  
**LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ**  
**LES RELATIONS AVEC LES PROCHES**

### 7.1. VIVRE AVEC UN LYMPHOME HODGKINIEN

Être atteint d'un lymphome hodgkinien change inévitablement la vie. On ne voit plus les choses de la même façon et il faut apprendre à vivre avec la maladie, à la fois sur le plan physique et émotionnel. La maladie et la mise en place de vos traitements entraînent également d'importants changements dans le rythme de vie quotidien. Des solutions existent afin d'assurer la meilleure conciliation entre votre prise en charge médicale et votre vie au quotidien tout en préservant la meilleure qualité de vie possible.

Se sentir entouré et soutenu est essentiel. Vos proches peuvent vous aider moralement et dans la vie quotidienne. Vous pouvez également compter sur le soutien de votre équipe soignante. Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à consulter un psychologue (voir ci-dessous).

Discuter avec d'autres malades peut être également une source de réconfort. En partageant votre vécu avec des personnes qui vivent ou ont vécu les mêmes épreuves que vous, vous pouvez avoir le sentiment d'être mieux compris. L'association Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir peut vous mettre en relation avec d'autres malades. Vous pouvez également contacter la Ligue nationale contre le cancer.

Vos proches peuvent également avoir besoin de soutien. L'équipe médicale, leur médecin traitant et les associations de patients peuvent également les aider à vivre cette période difficile.

## 7.2. PRENDRE SOIN DE SON CORPS, DE SON IMAGE

La chute de cheveux et les autres changements physiques provoqués par le traitement peuvent donner l'impression aux patients qu'ils ne sont plus attirants. Il est possible de remédier à ce sentiment en apprenant à améliorer son apparence, à cacher sa calvitie et à traiter les changements temporaires tels que la peau sèche, les ongles cassants et un teint brouillé. Il existe, au sein des centres spécialisés dans la prise en charge des patients atteints de cancer, des consultations de socioesthétique\* où vous pouvez recevoir des soins et apprendre les gestes à réaliser chez vous pour vous sentir mieux avec votre corps et votre apparence. Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante. Vous pouvez aussi consulter la liste des associations de socioesthétique sur le site de l'Institut national du cancer [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr) (rubrique Cancer info).

## 7.3. BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La maladie peut être source de souffrance psychologique. L'angoisse du lendemain, la perte de repères, l'altération de l'image du corps, la difficulté à communiquer avec ses proches sont autant de facteurs qui peuvent être déstabilisants et rendre vulnérable.

Chacun vit la maladie et les traitements de manière différente, selon son histoire, sa personnalité et ses relations familiales, sociales, professionnelles. Certaines personnes peuvent se sentir tristes ou déprimées. La tristesse ou la dépression peut être identifiée par des signes tels que le fait de dormir plus ou moins souvent que d'habitude, d'avoir moins d'énergie, de pleurer et d'avoir les larmes aux yeux régulièrement, de ressentir des difficultés à se concentrer. La prise de certains médicaments peut également favoriser ces manifestations. Des manifestations de dépression peuvent parfois ne pas survenir au début de la maladie mais bien après la fin des traitements.

Dans tous les cas, il est important d'exprimer ses doutes et ses craintes, notamment à l'équipe soignante. Vous pourrez ainsi être écouté et bénéficier, si nécessaire, d'un soutien psychologique.

Selon vos besoins et vos souhaits, vous pouvez être orienté vers un professionnel, vers des groupes de parole ou vers des associations de patients.

### Consulter un professionnel

La consultation d'un psychiatre est remboursée par l'Assurance maladie. En revanche, la consultation d'un psychologue n'est prise en charge que lorsqu'elle a lieu à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique (CMP).

Des consultations gratuites avec un psychologue peuvent être proposées par des associations de patients ou des réseaux de santé.

### Participer à un groupe de parole

Des groupes de parole peuvent être organisés à l'initiative de l'établissement hospitalier ou d'associations. Animés par des professionnels, ils permettent d'échanger, de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes problèmes ou aux mêmes inquiétudes. Ces groupes peuvent vous aider à vous exprimer, notamment sur des sujets que vous n'évoquez pas forcément avec votre entourage.

### Rencontrer une association de patients

Il existe de nombreuses associations de patients ou de proches de personnes malades. Leurs modes d'intervention sont variés, mais leur rôle est important. Elles peuvent vous apporter, ainsi qu'à vos proches, des informations ainsi qu'un soutien sur le plan humain ou social. Elles constituent aussi un moyen de rencontre et d'échanges.

### Bénéficier d'une écoute téléphonique

La Ligue nationale contre le cancer vous propose un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible en contactant la ligne Cancer info au 0810 810821 (prix d'un appel local) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures. Des psychologues vous offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.

Pour en savoir plus sur les aspects psychologiques de la maladie, consultez le guide *Vivre pendant et après un cancer*. Pour connaître les coordonnées des associations près de chez vous, rendez-vous sur [e-cancer.fr/cancerinfo](http://e-cancer.fr/cancerinfo)



## 7.4. LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ

Le désir sexuel (libido) diminue souvent pendant le traitement d'un lymphome. Cela peut être dû à la fois à la fatigue et aux effets secondaires des traitements.

Les hommes peuvent rencontrer des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection. Les femmes peuvent ressentir une gêne au niveau du vagin, en particulier au moment des rapports, car les traitements sont susceptibles d'entraîner une sécheresse ou une irritation vaginale. Ces effets indésirables sont généralement temporaires et le désir sexuel et les aptitudes reviennent normalement après le traitement. La durée de ces troubles varie d'un patient à l'autre et certains traitements ou soins peuvent permettre de les limiter.

Le lymphome n'est pas transmissible par les relations sexuelles. Toutefois, de petites quantités de chimiothérapie peuvent être retrouvées dans le liquide séminal des hommes qui suivent un traitement. L'utilisation de préservatifs est donc recommandée pendant toute la durée de la chimiothérapie et les premiers mois qui suivent la fin du traitement. De plus, la chimiothérapie étant susceptible d'entraîner temporairement des mutations dans l'ADN\* des spermatozoïdes, une contraception est également nécessaire pour vous ou votre partenaire pendant le traitement et jusqu'à un an après son terme. Elle permet d'éviter tout risque de fécondation à partir d'un spermatozoïde altéré par le traitement.

Si les difficultés vis-à-vis de la sexualité tendent à persister, il est important d'essayer de comprendre les raisons de cette situation. La communication avec le ou la partenaire est primordiale. Mais vous pouvez également en parler avec votre médecin ; il pourra en effet vous proposer des solutions pour vous aider. La sexualité fait partie de la vie et vous ne devez pas vous sentir gêné d'évoquer ce sujet avec votre médecin.

## 7.5. LES RELATIONS AVEC LES PROCHES

Annoncer à sa famille et à ses amis que l'on a un cancer n'est jamais une chose facile. D'autant que les lymphomes ne ressemblent pas aux autres cancers. Mais l'image commune d'un cancer est qu'il s'agit d'une maladie très grave et souvent mortelle. Vos proches peuvent ainsi être effrayés d'apprendre que vous avez un lymphome et de savoir que c'est un cancer. Accompagner une personne atteinte d'un cancer peut être ressenti comme une épreuve difficile. L'investissement personnel auprès d'une personne malade est éprouvant, tant sur le plan physique que psychologique.

Proposer à vos proches de lire ce guide peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez. Des psychologues et psychiatres sont généralement présents dans les établissements de santé et accueillent en consultation autant les personnes malades que leurs proches. Par ailleurs, des associations d'anciens patients et de bénévoles proposent un soutien particulier aux proches, notamment à travers des groupes de parole. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'établissement où vous êtes suivi ou de la Ligue nationale contre le cancer.

Des informations détaillées destinées aux proches figurent dans le guide *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer* disponible sur le site de l'Institut national du cancer [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

## 8. Après les traitements

POURQUOI SURVEILLER ?  
LE DÉROULEMENT DU SUIVI  
LES EFFETS INDÉSIRABLES ET COMPLICATIONS TARDIFS SURVEILLÉS  
FAIRE FACE À UNE RÉCIDIVE

---

Après les traitements, vous entrez dans la phase de l'après-cancer. La rémission\* est souvent vécue comme un mélange de soulagement et d'anxiété. Vous pouvez vous sentir seul et désorienté pendant les premiers temps. La joie de retrouver votre rythme de vie et le soulagement d'en avoir terminé avec les traitements se mêlent parfois à la tristesse de devoir mettre fin aux relations privilégiées que vous avez pu construire au fil du temps avec le personnel soignant. Ce sentiment est tout à fait normal. Tourner la page du jour au lendemain est difficile, même si l'entourage vous y incite vivement. Certaines personnes considèrent que c'est le moment de penser à ce qui est réellement important dans la vie pour soi. D'autres souhaitent, par exemple, donner en retour et deviennent actives au sein d'associations ou partagent leur expérience avec d'autres personnes qui souffrent d'un lymphome. Ajuster les changements physiques et émotionnels est un processus constant.

Un suivi médical est également mis en place. C'est une surveillance indispensable à court et à long terme, régulière et adaptée à votre situation.

### 8.1. POURQUOI SURVEILLER ?

---

Après le traitement du cancer, un suivi est mis en place pour :

- confirmer la rémission et sa persistance ;
- détecter une éventuelle récidive\* ;
- détecter et prendre en charge les effets indésirables et complications tardifs liés au traitement (voir ci-dessous) ;
- organiser les soins de support nécessaires et les aides à la vie quotidienne ;
- vous aider à reprendre votre travail.

## 8.2. LE DÉROULEMENT DU SUIVI

Le suivi repose essentiellement sur des examens cliniques et biologiques, éventuellement associés à l'imagerie médicale.

Après une première période de suivi gérée par l'équipe spécialisée qui vous a accompagné pendant votre traitement initial, le suivi sera assuré de façon coordonnée et alternée par votre médecin traitant et cette équipe. Un calendrier de surveillance est défini avec vous. Il indique les dates des consultations et d'examens.

À chaque consultation de suivi, le médecin vous interroge pour rechercher des symptômes qui peuvent faire suspecter une rechute ou l'apparition d'effets secondaires des traitements. Il effectue également une palpation des aires ganglionnaires. Il est important que vous décriviez tout ce que vous ressentez d'anormal ou d'inhabituel, surtout si ces symptômes persistent. Des examens sanguins sont effectués avant chaque consultation (hémogramme\* et vitesse de sédimentation\*).

Le rythme de suivi est habituellement le suivant :

- tous les 3 mois pendant 2 ans ;
- puis tous les 6 mois les 3 années suivantes,
- puis annuellement jusqu'à la 10<sup>e</sup> année,
- puis tous les 2 ans.

Il est primordial de respecter ce rythme, même à long terme.

La nécessité du recours à des examens d'imagerie médicale complémentaires est évaluée au cas par cas.

La peur de voir votre lymphome revenir peut être envahissante. Elle peut être plus forte à certains moments, en particulier à l'occasion des consultations de suivi. N'hésitez pas à faire part de vos inquiétudes aux professionnels qui vous accompagnent et à vous faire aider (voir le chapitre « Bénéficiaire d'un soutien psychologique », page 62).

## 8.3. LES EFFETS INDÉSIRABLES ET COMPLICATIONS TARDIFS SURVEILLÉS

Les principaux effets indésirables et complications tardifs qui peuvent être générés par les traitements du lymphome hodgkinien (la chimiothérapie et/ou la radiothérapie) sont une hypothyroïdie\* et des complications cardiaques. Il existe également un risque plus rare de cancer, notamment du sein, du poumon, de la thyroïde et exceptionnellement de leucémie.

L'arrêt du tabac est très important notamment pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Il existe de nombreux recours pour vous aider à arrêter (voir page 81). Parlez-en également avec l'équipe qui vous suit.

## 8.4. FAIRE FACE À UNE RÉCIDIVE

La survenue d'une récidive représente une étape très difficile à vivre et à accepter. Apprendre que votre lymphome a récidivé peut être démoralisant et vous sembler injuste. Vous pouvez vous sentir déçu de constater que le traitement n'a pas été aussi efficace que vous le pensiez ou que la rémission n'a pas duré aussi longtemps que vous l'aviez espéré. Certains se demandent s'ils auront la force psychologique et physique de recommencer un traitement.

Pourtant, il est possible que la prise d'un nouveau traitement soit plus facile à supporter parce que vous savez à quoi vous attendre et que vous avez déjà appris à trouver du soutien et à prendre en charge votre maladie.

Les échanges avec le médecin, relayé par l'équipe soignante, et le soutien de l'entourage sont essentiels à ce moment. N'hésitez pas à vous faire aider (voir le chapitre « Bénéficiaire d'un soutien psychologique », page 62).

## 9. Démarches sociales et administratives

### LES DÉMARCHES À EFFECTUER

PRÊT BANCAIRE

QUESTIONS JURIDIQUES OU SOCIALES LIÉES À LA SANTÉ

HANDICAP

À PROPOS DE LA CONDUITE AUTOMOBILE

LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

LA PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT

Être atteint d'un lymphome peut avoir des répercussions sur la vie professionnelle, les ressources financières et la situation sociale. Pour engager les bonnes démarches, il est important de connaître sa situation et toutes les options qui se présentent à vous, en faisant un point avec les différents professionnels concernés (assistante sociale, banquier, etc.).

### 9.1. LES DÉMARCHES À EFFECTUER

Selon votre cas personnel, les démarches à effectuer à l'annonce du diagnostic sont :

- rencontrer votre médecin traitant afin qu'il remplisse la demande de prise en charge à 100 % dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD) et la transmette à la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Si la demande initiale d'ALD est faite par un médecin autre que votre médecin traitant, l'accord de prise en charge ne sera donné que pour une période de 6 mois. Votre médecin traitant devra réaliser une nouvelle demande pour le prolongement de la prise en charge en ALD et ce, dans les 6 mois suivant la réception de cet accord ; Cette prise en charge à 100 % doit être renouvelée à sa date d'expiration. Il est cependant à noter que le médecin-conseil de la Caisse pourra décider de ne pas la renouveler à cette date (en général 5 ans) ;
- prendre rendez-vous avec l'assistante sociale de la Sécurité sociale ou de votre établissement de soins afin qu'elle vous explique les aides possibles pour vous (aide à domicile, garde des enfants, prise en charge des soins, transports, etc.) ;

- contacter la Caisse d'allocations familiales (CAF) pour étudier vos droits à diverses aides;
- prendre rendez-vous avec votre banquier pour faire un bilan financier;
- monter un dossier « sinistre assurance emprunteur » dans le cadre d'une prise en charge de la mensualité de prêt si cette option d'assurance a été prise au moment du prêt;
- se renseigner auprès de votre mutuelle pour connaître les éventuels dispositifs d'aide de celle-ci;
- rencontrer votre employeur pour connaître les aides mises en place dans l'entreprise, y compris au niveau du Comité d'établissement, tout en préservant le secret médical;
- pour les étudiants, des aménagements de cours sont possibles. Faire la demande auprès de l'établissement.

Si vous en ressentez le besoin, vous pouvez réaliser ces démarches, en étant accompagné d'un proche. Il peut aussi les faire pour vous sous procuration.

N'oubliez pas tous les documents nécessaires à la constitution des dossiers: certificat médical, arrêt de travail, indemnités de Sécurité sociale, attestation des 100 % ALD, carte Vitale et carte de mutuelle, etc. Vous pouvez également en effectuer des photocopies.

## 9.2. PRÊT BANCAIRE

Le fait d'être atteint d'un lymphome ne vous interdit pas d'avoir des projets qui peuvent nécessiter de souscrire un prêt bancaire. En théorie, rien ne s'oppose à ce que votre banque vous accorde ce prêt. Cependant, elle va demander que l'emprunt soit couvert par une assurance. Or, les compagnies d'assurance considèrent qu'un cancer constitue un « sur-risque », aussi appelé risque aggravé de santé. Elles demandent généralement des suppléments de prime ou de cotisation qui constituent souvent un obstacle au crédit. Parfois même, elles opposent un refus pur et simple.

Avant d'entamer vos démarches, vous pouvez vous informer auprès de :

- **La convention AERAS** (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)  
Un serveur vocal national d'information est à votre disposition au **0821 221 021** (0,12 euro/min)  
Site internet: **www.aeras-infos.fr**
- **AIDEA**: service gratuit, anonyme et confidentiel mis à disposition par la Ligue nationale contre le cancer. Il assure information et accompagnement pour le droit à l'emprunt et à l'assurance.  
Téléphone: **0810 111 101** (prix d'un appel local à partir d'un poste fixe).

## 9.3. QUESTIONS JURIDIQUES OU SOCIALES LIÉES À LA SANTÉ

- **Santé Info Droits**: service mis en place par le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS). Il traite toutes les interrogations des patients liées au droit du malade, à sa prise en charge, à son dossier médical, son travail, ses indemnités, son handicap...  
Téléphone: **0810 004333** (n° Azur, tarif selon l'opérateur téléphonique) OU au **01 53 62 40 30** (prix d'une communication normale). Service disponible les lundis, mercredis et vendredis de 14 heures à 18 heures et les mardis et jeudis de 14 heures à 20 heures.  
L'équipe à l'écoute est composée d'avocats et de juristes spécialisés soumis au secret professionnel et bénéficiant de sessions régulières de formation en lien avec les associations membres du CISS.  
Site internet: **www.leciss.org/sante-info-droits**
- **Cancer info**: la plateforme d'information de l'Institut national du cancer.  
La ligne téléphonique **0810810821** (prix d'un appel local): une équipe de spécialistes de l'information sur les cancers vous répond du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique proposés par la Ligue nationale contre le cancer.  
La rubrique internet: **e-cancer.fr/cancerinfo**  
Les guides et notamment le guide *Démarches sociales et cancer* (2012), à télécharger ou commander gratuitement sur: **e-cancer.fr** (rubrique Publications)

- Différents sites des services publics
  - [travail-emploi.gouv.fr](http://travail-emploi.gouv.fr), site du ministère du Travail, du Plein emploi et de l'Insertion.
  - [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr), site du ministère de la Santé et de la Prévention.
  - [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr), le site officiel de l'administration française.

## 9.4. HANDICAP

Les conséquences d'un cancer peuvent être reconnues comme un handicap puisque celui-ci est défini comme étant « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

La reconnaissance d'un handicap lié à la maladie peut permettre de bénéficier d'aides financières (allocation pour adulte handicapé, prestation de compensation du handicap) et de diverses aides à l'emploi et à la formation (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) ou encore d'avantages pratiques tels qu'une carte d'invalidité, un permis de stationner sur les places handicapées. Il existe des conditions spécifiques pour les différentes aides.

C'est la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du lieu de résidence qui statue sur la reconnaissance du handicap et les aides afférentes. C'est elle également qui peut fournir toutes les informations utiles et remettre les dossiers de demandes.

De nombreuses informations concernant le handicap sont disponibles sur le site [www.service-public.fr/](http://www.service-public.fr/). La MDPH a la charge de traiter ces demandes d'aide. Le formulaire à remplir se trouve à l'adresse internet suivante : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19996>

## 9.5. À PROPOS DE LA CONDUITE AUTOMOBILE

Un cancer tel qu'un lymphome peut entraîner une diminution des capacités nécessaires à la conduite d'un véhicule, qu'il soit à deux ou quatre roues. De nombreux traitements et/ou médicaments sont également incompatibles avec la conduite automobile. Votre médecin et/ou les notices disponibles dans les emballages vous en informent.

## 9.6. LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

La vie professionnelle est souvent perturbée par la maladie, soit parce que vous êtes trop fatigué, soit parce que les effets secondaires causés par le cancer ou les traitements vous empêchent de travailler. La survenue d'un lymphome est susceptible de nécessiter un ou plusieurs arrêts de travail.

### L'arrêt de travail et les indemnités journalières

Lorsque vous êtes en arrêt de travail, vous pouvez bénéficier d'indemnités journalières qui compensent la perte de vos revenus professionnels. Les conditions pour obtenir ces indemnités sont variables selon les statuts professionnels (salarié, exploitant agricole, travailleur non salarié, artisan, travailleur indépendant, agent contractuel ou titulaire de la fonction publique, demandeur d'emploi, etc.). À la fin de la durée maximale du versement des indemnités journalières (trois ans) ou avant selon votre situation médicale, il est possible de bénéficier d'une pension d'invalidité sous certaines conditions.

Pour en savoir plus sur les indemnités journalières, la pension d'invalidité et les autres dispositifs existant selon les statuts professionnels, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*.

### Le retour au travail

Pensez à prévenir votre ou vos employeurs dès le premier jour de votre arrêt de travail. Cela permettra de conserver un bon contact et facilitera, à terme, une reprise du travail dans les meilleures conditions.

Quelque temps avant la reprise du travail, une visite de préreprise est prévue par le Code du travail. Cette visite peut être demandée par



vous-même, votre médecin traitant ou le médecin-conseil de votre caisse d'Assurance maladie. La visite s'effectue auprès de la médecine du travail (appelée aussi service de santé au travail). Son but est de faciliter votre réintégration sociale et professionnelle. À la suite de la visite médicale de préreprise du travail, il est possible de prévoir un aménagement de votre poste comme la modification de l'outillage ou des rythmes de travail (temps partiel thérapeutique par exemple).

La visite de préreprise ne remplace pas la visite de reprise du travail qui, elle, est demandée par votre employeur ou, éventuellement, par vous-même et qui doit être faite dans les huit jours suivant votre reprise.

## 9.7. LA PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT

Les transports liés à une hospitalisation ou une convocation médicale, ainsi que les transports en série (au moins quatre transports de plus de 50 kilomètres aller pendant deux mois pour un même traitement) peuvent être remboursés par l'Assurance maladie. En cas d'ALD, une prise en charge à 100 % des frais de transport par l'Assurance maladie est également possible si les conditions suivantes sont réunies : le transport doit être en lien avec l'affection de longue durée, la personne transportée doit présenter des incapacités ou déficiences définies par un référentiel de prescription des transports. Ce référentiel a été fixé par un arrêté datant du 23 décembre 2006.

Dans tous les cas, une prescription médicale de transport doit être établie au préalable (sauf situation d'urgence). Pour certains transports, une demande d'entente préalable doit être adressée à la caisse d'Assurance maladie. Une absence de réponse dans les quinze jours qui suivent l'envoi de la demande signifie que celle-ci est acceptée.

En cas d'avance des frais de transport, il est possible de demander leur remboursement auprès de la caisse d'Assurance maladie en lui adressant la prescription médicale de transport et les justificatifs de paiement. Si le déplacement a été effectué en voiture individuelle ou en transport en commun, le formulaire cerfa 11162\*02 doit être rempli.

Pour plus de précisions sur l'ensemble des démarches administratives, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*, disponible sur le site de l'Institut national du cancer

# 10. Ressources utiles

LES GUIDES CANCER INFO  
LES SITES INTERNET  
LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION  
LES AIDES À L'ARRÊT DU TABAC

---

## 10.1. LES GUIDES CANCER INFO

---

(disponibles gratuitement sur [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr))

- **Participer à un essai clinique en cancérologie (2015)**

Ce guide répond aux questions que les patients peuvent se poser lorsqu'un essai clinique leur est proposé : Quel est l'objectif ? Existe-t-il des risques ? Comment prendre la décision ? etc.

- **Démarches sociales et cancer (2012)**

Support d'information sur les droits sociaux, ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à s'orienter dans leurs démarches auprès des différents services sociaux et administratifs.

- **Comprendre la radiothérapie (2009)**

Ce guide a pour objectif d'aider les personnes traitées par radiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge de ses effets secondaires et à mieux le vivre au quotidien.

- **Traitements du cancer et chute des cheveux (2009)**

Ce guide répond de manière complète, pratique et illustrée, aux questions qui peuvent se poser sur la chute des cheveux associée à certaines chimiothérapies ou radiothérapies.

- **Comprendre la chimiothérapie (2008)**

Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par chimiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge de ses effets secondaires et à mieux le vivre au quotidien.

- **Douleur et cancer (2007)**

Ce guide a pour objectif de répondre aux questions des patients sur les douleurs liées au cancer et de faciliter leur prise en charge.

- **Vivre pendant et après un cancer (2007)**

Ce guide a pour but d'accompagner le patient dans les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, sur le plan psychologique, émotionnel, relationnel ou familial.

- **Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)**

Ce guide a pour objectif de permettre aux proches de mieux cerner le rôle qu'ils peuvent jouer auprès de la personne malade.

- **Fatigue et cancer (2005)**

Ce guide a pour but d'aider les patients et leurs proches à comprendre les causes de la fatigue associée au cancer et à faciliter sa prise en charge.

## 10.2. LES SITES INTERNET

### Sites institutionnels

- Haute Autorité de santé : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- Institut national du cancer, plateforme d'information Cancer info : [e-cancer.fr/cancerinfo](http://e-cancer.fr/cancerinfo)  
**0810 810821** (prix d'un appel local)
- Lymphoma study association (Lysa) : [www.lysa-lymphoma.org](http://www.lysa-lymphoma.org)
- Observatoire européen du cancer : <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>
- Organismes d'assurance maladie : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) ; [www.msa.fr](http://www.msa.fr)

### Sites d'associations

- Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir : [www.ellye.fr](http://www.ellye.fr)
- Plateforme d'information et d'éducation d'ELLYE : [www.lymphosite.fr](http://www.lymphosite.fr)
- Ligue nationale contre le cancer : [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)
- Collectif Inter-associatif Sur la Santé : [www.leciss.org](http://www.leciss.org)

## 10.3. LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

Il existe des lieux d'information pour les malades et leurs proches, animés par des professionnels qui accompagnent les personnes tout au long de la maladie ou les accueillent ponctuellement, selon leur choix.

Leur rôle est d'informer, écouter et orienter. Ils ne font ni diagnostic ni pronostic et leurs services sont gratuits.

Vous pouvez vous renseigner au sein de votre établissement de santé sur l'existence d'Espaces de rencontres et d'information (ERI), d'AIREs Cancer dans la région Nord-Pas-de-Calais ou d'autres structures semblables. Les Accueils Cancer de la Ville de Paris proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.

Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, connectez-vous sur [e-cancer.fr/cancerinfo](http://e-cancer.fr/cancerinfo), rubrique ressources utiles, ou appelez Cancer info au **0810 810821** (prix d'un appel local).

## 10.4. LES AIDES À L'ARRÊT DU TABAC

Si vous souffrez d'une dépendance au tabac, il est possible de vous faire aider. Plusieurs possibilités existent.

**Votre médecin traitant** évalue votre consommation et la meilleure conduite à adopter. Il vous permet ainsi de faire un premier point concernant la nécessité d'être pris en charge et peut vous orienter au besoin vers une structure ou un professionnel spécialisés.

**Les groupes de parole** permettent de rencontrer des personnes qui ont réussi à se libérer de leur dépendance. Ils peuvent être une aide et un soutien important tout au long de votre démarche. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin ou des associations spécialisées pour connaître les groupes à proximité de chez vous et trouver celui qui correspond le mieux à vos besoins.

Une aide à distance est également disponible.

- **La ligne téléphonique Tabac info service** vous permet de poser des questions à un tabacologue, de bénéficier d'un coaching, d'être orienté vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner.

N° d'appel : **39 89** (0,15 euro/minute, du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures).

- **Le site internet Tabac info service** met à votre disposition une aide qui vous permettra d'être accompagné pendant votre démarche d'arrêt. Elle vise à bien vous préparer, éviter les rechutes et entretenir votre motivation. **www.tabac-info-service.fr**

## 11. Glossaire

Ce glossaire définit les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long des traitements

### a

**ADN**: abréviation d'acide désoxyribonucléique. Longue double chaîne de molécules en spirale qui compose les chromosomes. On parle aussi d'hélice d'ADN. Des segments d'ADN forment les gènes\*. L'ADN se trouve à l'identique dans le noyau de chaque cellule du corps.

**albumine**: substance produite par le foie et présente dans le sang. L'albumine contribue à l'équilibre des échanges de liquides à l'intérieur de l'organisme et au fonctionnement des cellules du corps en assurant le transport du calcium et de certaines hormones.

**allogreffe**: transplantation de moelle osseuse ou de cellules souches prélevées sur une autre personne, appelée donneur. On parle aussi de greffe allogénique.

**alopécie**: chute partielle ou complète des cheveux et, parfois, des poils (sourcils, cils, barbe, aisselles, pubis...). L'alopécie est presque toujours temporaire.

**amygdale**: petit organe visible au fond de la bouche. Les amygdales participent au système de défense de l'organisme en déclenchant la synthèse d'anticorps\* pour lutter contre les virus et les bactéries qui s'introduisent par l'air inspiré ou les aliments ingérés.

**anémie**: diminution du taux d'hémoglobine dans le sang.

**anticorps**: protéine produite par certains globules blancs\*, les lymphocytes\* B, en réaction à un antigène\*, protéine d'identification particulière d'une cellule étrangère ou anormale. L'anticorps reconnaît l'antigène comme élément étranger et cherche à le détruire.

**antiémétique :** médicament qui atténue ou prévient les nausées et les vomissements.

**antigène :** protéine d'identification située à la surface des cellules par laquelle le système immunitaire\* repère les cellules étrangères ou anormales. Il produit alors un anticorps\* spécifique pour les détruire.

**aplasie :** diminution de la production, dans la moelle osseuse, des cellules souches hématopoïétiques\* qui sont à l'origine des différentes cellules du sang : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Elle se traduit par une baisse du nombre de ces composants dans le sang, ce qui augmente notamment le risque d'infection. On parle aussi d'aplasie médullaire.

**autogreffe :** transfusion de moelle osseuse ou de cellules souches prélevées sur le patient lui-même. On parle aussi de greffe autologue.

## b

**biopsie :** prélèvement d'un échantillon de tissu (un ganglion lymphatique, par exemple) afin qu'il soit analysé au microscope.

## C

**cancer :** maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules anormales peuvent finir par former une masse que l'on appelle tumeur maligne.

**cathéter (accès veineux central) :** tuyau souple et fin introduit dans une grosse veine afin d'administrer un produit ou des médicaments.

**cellule mémoire :** globule blanc\* (lymphocyte\* B et T) qui conserve la trace des intrusions d'agents étrangers dans l'organisme et se réactive si l'un de ces agents réapparaît.

**cellules souches hématopoïétiques :** cellules indifférenciées fabriquées par la moelle osseuse qui deviendront les différentes cellules du sang : les globules rouges qui servent à transporter l'oxygène, les globules blancs qui assurent les défenses immunitaires et les plaquettes qui régulent la coagulation du sang.

**champ d'irradiation :** zone du corps sur laquelle sont projetés les rayons lors d'une radiothérapie.

**chimiothérapie :** traitement à l'aide de médicaments dont l'action vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier. La chimiothérapie est un traitement général qui agit dans l'ensemble du corps.

**cure de chimiothérapie :** période d'administration du ou des médicaments, suivie d'une période de repos. Le traitement du lymphome nécessite généralement plusieurs cures. On parle aussi de cycles de chimiothérapie.

**cystite :** inflammation de la vessie.

**cytaphérèse :** technique qui consiste à prélever le sang d'un patient et à le lui réinjecter après en avoir filtré et conservé les cellules souches.

## d

**diaphragme :** muscle fin situé sous les poumons et le cœur qui sépare l'abdomen de la poitrine.

**dysgueusie :** altération du goût.

## e

**échographie :** technique qui permet d'obtenir des images de l'intérieur du corps en utilisant des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine). Quand ils rencontrent les organes, les ultrasons émettent un écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en images sur un écran.

**effet indésirable** : conséquence prévisible mais non souhaitée d'un traitement survenant en plus de son effet principal. Un effet indésirable n'apparaît pas de façon systématique, il dépend du traitement reçu, de son association avec d'autres, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. Le patient doit être informé de l'apparition possible d'effets indésirables et des moyens de les prévenir ou de les atténuer.

**examen anatomopathologique** : examen qui consiste à observer des tissus ou des cellules prélevés sur un patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis au microscope. Le médecin en charge de cet examen est appelé anatomopathologiste ou pathologiste ; son rôle est capital pour déterminer le diagnostic de cancer et les traitements à envisager.

## f

**facteur de croissance** : substance qui accélère la fabrication ou la croissance de certaines cellules.

**facteur de risque** : élément qui peut favoriser le développement d'un lymphome ou sa rechute.

**fatigue ou asthénie** : sensation désagréable provoquée par plusieurs facteurs, physiques et intellectuels, qui se traduit le plus souvent par un manque d'énergie, une difficulté à effectuer des efforts, une lassitude, un manque de motivation, une baisse de la libido.

## g

**ganglion lymphatique** : petit renflement sur le trajet des vaisseaux lymphatiques\*. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aîne), soit profonds (dans l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection de l'organisme contre les infections notamment. Ils mesurent normalement moins d'un centimètre de diamètre. Si leur taille augmente anormalement, on parle d'adénopathie.

**gène** : élément de base de l'hérédité, porté par les chromosomes et constitué d'ADN\*.

**globule blanc** : cellule qui combat les infections. Les globules blancs sont présents dans le sang et dans la lymphe\*.

**globule rouge** : cellule du sang contenant de l'hémoglobine\*, ce qui lui donne sa couleur rouge. Les globules rouges servent à transporter l'oxygène. On parle aussi d'hématie.

**gouttière fluorée** : appareil en plastique souple que le patient recouvre d'une fine couche de gel au fluor, destiné à protéger les dents et les gencives pendant et après les traitements du cancer.

**greffe allogénique** : voir allogreffe.

**greffe autologue** : voir autogreffe.

## h

**hématologue** : médecin spécialiste des maladies du sang et des organes qui fabriquent les cellules du sang. L'hématologue s'intéresse notamment aux cancers des cellules du sang et des organes qui les fabriquent (leucémies, lymphomes). On parle aussi dans ce cas d'oncohématologue.

**hémoglobine** : composant des globules rouges\*, qui donne la couleur rouge au sang et qui, à l'aide du fer, permet de fixer successivement l'oxygène et le gaz carbonique.

**hémogramme** : examen qui, à la suite d'une prise de sang, vise à compter et classer différents composants du sang (globules rouges\*, globules blancs\*, plaquettes\*) afin de déterminer si leur nombre est suffisant ou excessif. On parle également de numération formule sanguine, abrégée en NFS ou NF.

**hypothyroïdie** : insuffisance en hormones thyroïdiennes dans le corps, provoquée par une activité insuffisante de la thyroïde.



## i

**immunohistochimie**: technique qui permet de localiser une protéine donnée située à l'intérieur ou sur une cellule en utilisant l'anticorps\* capable de reconnaître spécifiquement l'antigène\* de la protéine recherchée.

## l

**lymphe**: liquide translucide qui transporte des globules blancs\*, les lymphocytes\*, et évacue les déchets des cellules. La lymphe circule dans des vaisseaux appelés vaisseaux lymphatiques\*.

**lymphocyte**: type de globule blanc\*. Les lymphocytes sont impliqués dans les réactions de défense de l'organisme et sont chargés de lutter contre les infections.

**lymphome**: cancer qui se développe à partir de cellules du système immunitaire\*, les lymphocytes. Le lymphome peut apparaître dans les ganglions lymphatiques\* ou dans d'autres organes tels que le tube digestif, la peau ou le cerveau.

**lymphome hodgkinien**: cancer du système lymphatique qui se caractérise par la présence de cellules anormales particulières, les cellules de Reed-Sternberg. On parle aussi de lymphome de Hodgkin. C'est l'une des deux grandes formes de lymphomes. Tous les autres types de lymphomes sont classés sous le nom de lymphome non hodgkinien.

## m

**médiastin**: région située entre les deux poumons qui comprend le cœur, l'œsophage et la trachée, ainsi que de nombreux vaisseaux sanguins et lymphatiques. Le médiastin s'étend du sternum à la colonne vertébrale.

**moelle osseuse**: substance présente à l'intérieur des os. La moelle osseuse fabrique des cellules immatures, appelées cellules souches hématopoïétiques\*, qui donnent naissance aux différentes cellules du

sang et de la lymphe\* (globules rouges\*, globules blancs\*, plaquettes\*). Son atteinte éventuelle peut être recherchée par une biopsie lors du bilan d'un lymphome.

**mucite**: inflammation des muqueuses de la bouche et/ou du tube digestif.

## o

**oncologue**: médecin spécialiste du cancer et de ses traitements, appelé aussi cancérologue. Ce peut être un chirurgien, un chimiothérapeute, un radiothérapeute, un hématologue.

**organe lymphoïde**: organe dont la fonction est d'activer la réponse immunitaire. Il s'agit notamment des ganglions lymphatiques\* et de la rate\*.

## p

**pathologiste**: médecin spécialiste qui procède à l'examen anatomopathologique, c'est-à-dire qui étudie au microscope des cellules et des tissus prélevés sur un patient. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements. Le pathologiste est aussi dénommé anatomopathologiste.

**plaquette**: composant du sang qui arrête les saignements et contribue à la cicatrisation. La quantité de plaquettes peut diminuer pendant ou après un traitement de radiothérapie ou de chimiothérapie. Cette diminution s'appelle une thrombopénie.

**plasmocyte**: globule blanc\* spécialisé dans la fabrication des anticorps\*.

**PPS (programme personnalisé de soins)**: document qui décrit votre traitement. Il comporte notamment les dates de vos différents traitements, leur durée ainsi que les coordonnées de l'équipe soignante.

**polynucléaire neutrophile**: type de globule blanc\* chargé des défenses contre les infections bactériennes.

**pronostic:** appréciation de l'évolution d'une maladie et de son issue. Le pronostic est établi en se référant à la situation propre du patient et à l'évolution habituellement observée chez de nombreuses autres personnes présentant une maladie identique.

**protocole de chimiothérapie:** description précise du déroulement d'un traitement par chimiothérapie. Un protocole de chimiothérapie spécifie les noms et les doses des médicaments, le nombre de cures et la durée prévue du traitement.

## r

**radiothérapie:** traitement local\* du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons tout en préservant au mieux les tissus sains voisins.

**rate:** organe essentiel du système lymphatique\*, situé dans la partie gauche de l'abdomen, près de l'estomac, qui produit des globules blancs\*.

**rayon X:** rayon de lumière invisible. Les rayons X traversent la matière et sont plus ou moins arrêtés par les différents composants qu'ils rencontrent. Les rayons qui passent peuvent être détectés, ce qui permet de réaliser des images de l'intérieur du corps. Selon leur puissance, ils sont utilisés pour réaliser des examens d'imagerie ou des traitements (radiothérapie\*). Les rayons X sont également appelés photons X.

**récidive:** réapparition du lymphome. Une récurrence peut survenir très tôt après la fin des traitements, mais aussi après une longue période de rémission. On parle aussi de rechute.

**rémission:** diminution ou disparition des signes du lymphome.

**réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP):** réunion entre professionnels de santé au cours de laquelle le dossier de chaque patient est étudié en vue d'élaborer une proposition de traitement. Une réunion de concertation pluridisciplinaire rassemble au minimum trois médecins de spécialités différentes (anatomopathologiste, radiologue, hématologue, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, médecin nucléaire, etc.).

## S

**scanner:** examen d'imagerie médicale qui fournit une série d'images détaillées de l'intérieur du corps en utilisant des rayons X\* et un traitement par ordinateur. On parle aussi de tomodensitométrie, abrégée en TDM.

**scintigraphie:** technique d'imagerie médicale permettant d'étudier le fonctionnement d'un organe grâce à l'administration d'un marqueur faiblement radioactif capté par cet organe.

**socioesthétique:** approche visant, notamment par des soins esthétiques, à aider les personnes malades à conserver une image corporelle satisfaisante.

**stade:** degré d'extension de la maladie dans l'organisme.

**système immunitaire:** ensemble des cellules, des tissus et des organes qui assurent la défense de l'organisme contre les agents étrangers (bactéries, virus) ou anormaux (cellules cancéreuses). Ce système comprend le système lymphatique, les cellules de défense et les différentes molécules que ces cellules sont susceptibles de produire.

**système lymphatique:** ensemble des vaisseaux, tissus et organes qui produisent, stockent et transportent les lymphocytes chargés de lutter contre les infections et les autres maladies. Le système lymphatique fait partie du système immunitaire.

## t

**TEP (tomographie par émission de positons) au 18 F-FDG:** examen qui permet de réaliser des images en coupe du corps, après injection dans le sang d'un sucre faiblement radioactif. Ce traceur a la particularité de se fixer sur les cellules cancéreuses comme les cellules du lymphome de Hodgkin. La TEP fournit ainsi des images de la répartition du produit radioactif et donc des cellules cancéreuses dans tout le corps.

**thorax**: partie supérieure du tronc qui contient le cœur et les poumons.

**thrombopénie**: diminution du taux de plaquettes\* dans le sang, entraînant une moins bonne coagulation sanguine.

**thymus**: organe lymphoïde situé dans la poitrine (thorax), entre les deux poumons, qui sert de lieu de maturation des lymphocytes\* T. Très actif durant l'enfance, le thymus perd de son activité avec l'âge.

**traitement local**: traitement qui consiste à agir directement sur la tumeur et la région où est située la tumeur. Le but de ce type de traitement est d'éliminer toutes les cellules cancéreuses dans la région de la tumeur.

**traitement standard**: traitement ayant fait la preuve de son efficacité et constituant la référence pour traiter une maladie.

**tumeur**: grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules normales (tumeur bénigne) ou anormales (tumeur maligne).

## V

**vaisseau lymphatique**: canal par lequel circule la lymphe\*. Les vaisseaux lymphatiques relient les ganglions lymphatiques\* entre eux pour former le système lymphatique.

**vitesse de sédimentation**: ou VS. Mesure de la vitesse de dépôt des composants du sang, principalement des globules rouges\*, dans un échantillon de sang. Cette mesure augmente en cas d'infection ou de cancer.

## X

**xérostomie**: sécheresse de la bouche provoquée par une diminution ou absence temporaire de la production de salive.

# Méthode et références

Ce guide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches. Cette plateforme est développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information de référence pour permettre au patient d'être acteur de sa prise en charge. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie pluridisciplinaire associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Le guide *Comprendre le lymphome hodgkinien*, publié en 2014, constitue l'actualisation d'un guide édité en 2008 par Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir. Cette mise à jour a été réalisée dans le cadre d'un partenariat entre l'Institut national du cancer et Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE). Conformément à la méthodologie de production des contenus de la plateforme Cancer info, la mise à jour a été effectuée notamment à partir de documents de référence produits par l'INCa et en s'appuyant sur un groupe de travail composé de professionnels spécialistes des lymphomes hodgkiniens, ainsi que de patients et de proches.

## PARTICIPANTS

Le groupe de travail a été constitué par ELLyE et l'INCa avec la contribution de l'Association française des infirmières de thérapie cellulaire, hématologie, oncologie, radiothérapie (AFITCH-OR), de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC), de la Société française d'hématologie (SFH), de la Société française de radiothérapie oncologique (SFRO).

## Sources

- *Guide Comprendre le lymphome de Hodgkin*, Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir, 2008
- *Guide Comprendre les lymphomes non hodgkiniens*, Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir, en partenariat avec l'INCa, septembre 2011
- *Guide Parcours de soins, Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique – Lymphome de Hodgkin classique de l'adulte*, HAS-INCa, juillet 2013

- *Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 - Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim, Partie 2 – Hémopathies malignes*, InVS-Francim-Hôpitaux de Lyon-INCa, septembre 2013

### ► **Groupe de travail**

**Frédéric Boutler**, représentant de patients et proches  
**Dr Clément Charra**, médecin généraliste, Ladoix Serrigny  
**Emilie Chaussy**, représentant de patients et proches  
**Sarah Christ**, représentant de patients et proches  
**Mickaël Christien**, infirmier, hématologie clinique, CHU Pontchaillou, Rennes  
**Dr Hugo Delubac**, médecin généraliste, Arles  
**Dr Véronique Edeline**, médecin nucléaire, Institut Curie/Hôpital René Huguenin, Saint-Cloud  
**Dr Christophe Fermé**, hématologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif  
**Dr Théodore Girinsky**, oncologue radiothérapeute, hématologie, Institut Gustave Roussy, Villejuif  
**Pr Marc-André Mahé**, oncologue radiothérapeute, Institut de cancérologie de l'Ouest - René Gauducheau, Saint-Herblain  
**Nicole Scoridès**, représentant de patients et proches  
**Pr Catherine Thieblemont**, hématologue, Université Paris 7/Hôpital Saint-Louis, Paris

### ► **Coordination ELLyE**

**Marie-Christine Béranger**, membre de l'association Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir, Paris  
**Guy Bouguet**, président fondateur de l'association Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir, Paris  
**Dr Pauline Brice**, membre du comité scientifique de l'association Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir, Paris

### ► **Coordination et rédaction de la mise à jour (INCa)**

**Stéphanie Belaud**, chef de projet, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations et qualité de l'expertise, Institut national du cancer  
**Dr Marie de Montbel**, chef de projet, département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations et qualité de l'expertise, Institut national du cancer  
**Marianne Duperray**, responsable du département Diffusion des bonnes pratiques et information des malades, direction Recommandations et qualité de l'expertise, Institut national du cancer  
**Dr Valérie Mazeau-Woynar**, direction Recommandations et qualité de l'expertise, Institut national du cancer

# Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir



Créée en 2006, et agréée en 2018, ELLyE est une association de patients et de proches concernés par un lymphome, la leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström.

## Nos principaux objectifs

- Informer les personnes atteintes d'une hémopathie maligne et leurs proches.
- Promouvoir et développer des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement.
- Faire connaître les hémopathies malignes et engager des actions visant à les faire prendre en compte par les institutions ad hoc.
- Contribuer à la recherche-action.

## Nos actions

ELLYE accompagne les patients et leurs proches au quotidien grâce à la mise à disposition d'outils d'échanges et de soutien (forum, ligne téléphonique, réseaux sociaux) et des actions de terrain partout en France (permanences, évènements solidaires, rencontres, réunions d'information).

ELLYE a mis en place la 1<sup>ère</sup> plateforme en français, ORELy.org, qui permet aux patients de trouver les essais cliniques ouverts en France. ELLyE publie de nombreux supports afin de mieux faire connaître les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, et informer les patients et leurs proches.

ELLYE réunit chaque année des experts et des patients et proches pour aborder de nombreux thèmes, à la fois médicaux et sociaux lors du mois des cancers du sang en septembre et du colloque national.

Nous avons besoin de certaines de vos données pour accélérer la lutte contre les cancers. Pour cela, l'Institut national du cancer développe une plateforme de données en cancérologie.

## POUR QUELS BÉNÉFICES L'INSTITUT RÉUTILISE-T-IL VOS DONNÉES ?

Vos données sont réutilisées pour mener des études dans le domaine de la santé – et plus particulièrement pour faire avancer la recherche contre le cancer : améliorer le dépistage, les traitements, le parcours de soins, la qualité de vie et la survie. La plateforme répond ainsi à un motif d'intérêt public essentiel.

## QUELLES SONT LES CATÉGORIES DE DONNÉES RÉUTILISÉES PAR L'INSTITUT ?

État civil (sexe, mois, année de naissance), habitudes de vie (tabac, alimentation), situation professionnelle, données de santé (type de cancer, parcours de soins, traitements, antécédents) et des données d'ordre économique et social (remboursements, indemnités).

**Aucune donnée nominative telle que votre nom ou votre prénom n'est accessible aux personnes qui mènent les études sur les données de la plateforme.**

## QUI A ACCÈS À VOS DONNÉES SUR LA PLATEFORME DE L'INSTITUT ?

Seules les personnes habilitées par l'Institut peuvent accéder aux données vous concernant.

Ces personnes signent en plus un engagement de confidentialité et sont soumises à l'obligation de secret professionnel prévue par le Code pénal. Chaque réutilisation de données nécessite l'accord préalable du comité scientifique et éthique de la plateforme qui est totalement indépendant, et

si nécessaire celui du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé et de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

## COMMENT VOS DONNÉES SONT-ELLES COLLECTÉES ET CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

Seules des données déjà collectées par les professionnels de santé et l'assurance maladie lors de votre prise en charge pourront être réutilisées. L'Institut conserve vos données chez un hébergeur de données de santé, sécurisé et certifié, pour une durée de 20 ans afin de permettre une observation sur le long terme nécessaire aux travaux de recherche en matière de prévention, rémission, récurrences, séquelles et conséquences sur la qualité de vie. La plateforme répond à toutes les exigences du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi informatique et libertés et a été autorisée par la CNIL. Vos données ne seront jamais transférées hors de l'Union européenne et ne feront l'objet d'aucune transaction commerciale.

## QUELS SONT VOS DROITS SUR VOS DONNÉES CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

À tout moment, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement et de limitation. Vous pouvez également introduire une réclamation auprès de la CNIL et définir des directives anticipées relatives à vos données, dans les conditions prévues par le RGPD et la loi informatique et libertés.

**Le fait d'exercer vos droits n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge et votre traitement.**

Pour consulter les projets réutilisant des données, pour plus d'informations et exercer vos droits :

<https://lesdonnees.e-cancer.fr>

Délégué à la protection des données :

[dpo@institutcancer.fr](mailto:dpo@institutcancer.fr)



Pour en savoir plus et télécharger ou commander gratuitement ce guide :



Imprimé sur papier  
100 % recyclé

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)  
et Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE)  
Tous droits réservés - Siren 185512777

Conception : INCa

Réalisation : INCa

Couverture : Olivier Cauquil  
Illustrations : Sophie Jacopin

ISBN 978-2-37219-042-8  
ISBN net 978-2-37219-043-5

DEPÔT LÉGAL DÉCEMBRE 2014



### **Comprendre le lymphome hodgkinien**

Ce guide a pour objectif de vous informer et de répondre largement aux questions que vous vous posez pour comprendre le lymphome hodgkinien.

D'autres guides et fiches d'information existent et sont à votre disposition au sein de la collection Guides Patients. Conçus par l'Institut national du cancer et validés par des spécialistes, ces documents garantissent des informations médicales de référence.

La survenue de la maladie provoque d'importants bouleversements. Votre situation face au cancer étant unique, ces informations ne remplacent pas un avis médical. Ces guides et fiches d'information peuvent constituer des supports pour vos échanges avec vos spécialistes, mais aussi pour vous permettre d'ouvrir le dialogue avec vos proches.

Pour vous informer sur la prévention,  
les dépistages et les traitements des cancers,

consultez **e-cancer.fr**

