

**France Lymphome Espoir**



# **Comprendre les lymphomes chez les Adolescents et Jeunes Adultes**

**Un guide d'information  
pour les patients et leurs proches**

**Édition Mars 2015**



# Participants

---

- **Médecins contributeurs à la rédaction**

Professeur Nicolas Boissel

*Responsable de l'unité fonctionnelle d'hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) de l'Hôpital Saint-Louis, Paris*

Docteur Claire Berger

*Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique CHU de Saint-Étienne*

Docteur Richard Delarue,

*Hématologue service d'hématologie adultes de l'Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris*

Docteur Cécile Thomas-Teinturier

*Service d'endocrinologie pédiatrique, Hôpital de Bicêtre*

- **Témoignages**

Madame Pauline Murat

*Assistante sociale de l'unité fonctionnelle d'hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) de l'Hôpital Saint-Louis, Paris*

Madame Corinne de Blignères

*Directrice de l'École à l'Hôpital de l'Hôpital Saint-Louis, Paris*

Madame Rosine de Lauriston

*Éducatrice médico-sportive CAMI intervenant auprès du service d'hématologie Adolescents-Jeunes Adultes de l'Hôpital Saint-Louis, Paris*

- **Coordination éditoriale**

Christine de Seilhac

*Consultante communication santé*

- **Relecture**

Membres du conseil scientifique FLE, bénévoles FLE

- **Illustrations, réalisation graphique**

Ophélie Aubert (*illustrations p8, 21, 32, 37, 40, 48, 60, 75*)

Anythink, *réalisation graphique*

# Avant-propos

---

Pour nombre de nos concitoyens, le **lymphome** n'évoque rien de précis. C'est une maladie qui, bien souvent, ne se discerne pas immédiatement, dont les symptômes sont aussi ceux de maladies bénignes. D'où l'incompréhension que génère la plupart du temps l'annonce du diagnostic. Je me souviens que lorsqu'un médecin m'a appris que j'avais un **lymphome**, je savais à peine de quoi il me parlait ! Un de mes compagnons d'infortune a eu cette réaction, qu'il raconte aujourd'hui avec un demi-sourire, en apprenant sa maladie : « Ouf ! J'avais peur que ce soit un cancer... »

La méconnaissance du **lymphome** place la plupart des personnes qui apprennent qu'elles en sont atteintes dans l'incompréhension, l'angoisse et la solitude. Comment parler d'un mal que l'on ne comprend même pas ? Comment trouver du soutien lorsque personne autour de vous, en dehors de votre médecin, ne perçoit ce qui vous arrive ?

Cette situation nous a conduits, avec l'aide de professionnels de santé, à créer au début de l'année 2006 l'association France Lymphome Espoir, avec l'idée de pouvoir aider celles et ceux qui se trouvent confrontés à cette maladie, pour eux-mêmes ou un proche, et d'éviter qu'ils ne se retrouvent isolés et désarmés.

Notre action se place en premier lieu sur le terrain de l'information. Il s'agit d'informer les malades, leurs proches et le grand public. Cette brochure procède de cette démarche. Les **lymphomes** sont le premier type de **cancer** pour les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA), cette tranche d'âge qui va de 13 à 26 ans. Il était important d'y porter notre attention car les traitements mais aussi la prise en charge y sont spécifiques.

Cette brochure, destinée aux patients et à leurs proches, a été écrite avec la collaboration de spécialistes français des **lymphomes** des AJA. Vous y trouverez l'essentiel de ce qu'il faut savoir pour comprendre ce qu'est le **lymphome**, les différentes formes de cette maladie, les traitements proposés aujourd'hui et l'attention rigoureuse que le patient devra désormais porter à sa santé tout au long de sa vie. Car le but est de bien comprendre la spécificité de ces cancers : de la découverte des symptômes au suivi à long terme en passant par toutes les spécificités liées à cette période charnière de la vie : la scolarité, les projets professionnels, la fertilité et la vie après ce cancer.

.....

Toute une partie est également consacrée aux répercussions de la maladie dans la vie de tous les jours et à des conseils pour apprendre à vivre avec son ***lymphome***.

La vie ne s'arrête pas avec l'annonce du diagnostic !

Chacun peut trouver en soi et autour de soi les ressources pour combattre la maladie et surmonter les difficultés (qu'elle entraîne). J'espère que cette brochure vous y aidera.

**Guy Bouguet**

Président co-fondateur de France Lymphome Espoir

*Les termes portés au glossaire sont mis en **italiques gras**.*

## Abréviations mentionnées

---

<b>ADN</b>	Acide DésoxyriboNucléique
<b>AINS</b>	Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens
<b>AJA</b>	Adolescents et Jeunes Adultes
<b>ALD</b>	Affection de Longue Durée
<b>AMH</b>	Hormone antimüllérienne
<b>EBV</b>	Virus d'Epstein-Barr
<b>ERI</b>	Espace de Rencontres et d'Information
<b>FSH</b>	Follicule Stimulating Hormone
<b>GVH</b>	<b><i>Greffon Versus Hôte</i></b>
<b>IRM</b>	Imagerie par Résonance Magnétique
<b>LDGC-B</b>	<b><i>Lymphome</i></b> Diffus à Grandes Cellules B
<b>LCR</b>	Liquide Céphalo-Rachidien
<b>MDPH</b>	Maison Départementale des Personnes Handicapées
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PAC</b>	Port à <b><i>cathéter</i></b> (chambre implantable)
<b>PPS</b>	Programme Personnalisé de Soins
<b>RCP</b>	<b><i>Réunion de Concertation Pluridisciplinaire</i></b>
<b>TEP</b>	<b><i>Tomographie par Émission de Positons</i></b> (ou <b><i>TEP-scanner</i></b> )
<b>VIH</b>	Virus de l'Immunodéficience Humaine (virus du sida)

# Sommaire

1- Comprendre ce qu'est un lymphome page 08

2- Les symptômes des lymphomes chez les AJA page 13

3- Classification des lymphomes des AJA page 15

4- Avant de débuter les traitements page 19

5- Les traitements des lymphomes des AJA page 30

6- Les effets indésirables des traitements page 39

7- Le suivi et les complications à long terme page 46

8- La transition vers la médecine d'adulte page 58

9- Les aspects paramédicaux de la prise en charge des AJA page 64

10- Glossaire des termes médicaux page 76

11- Ressources et adresses utiles page 80

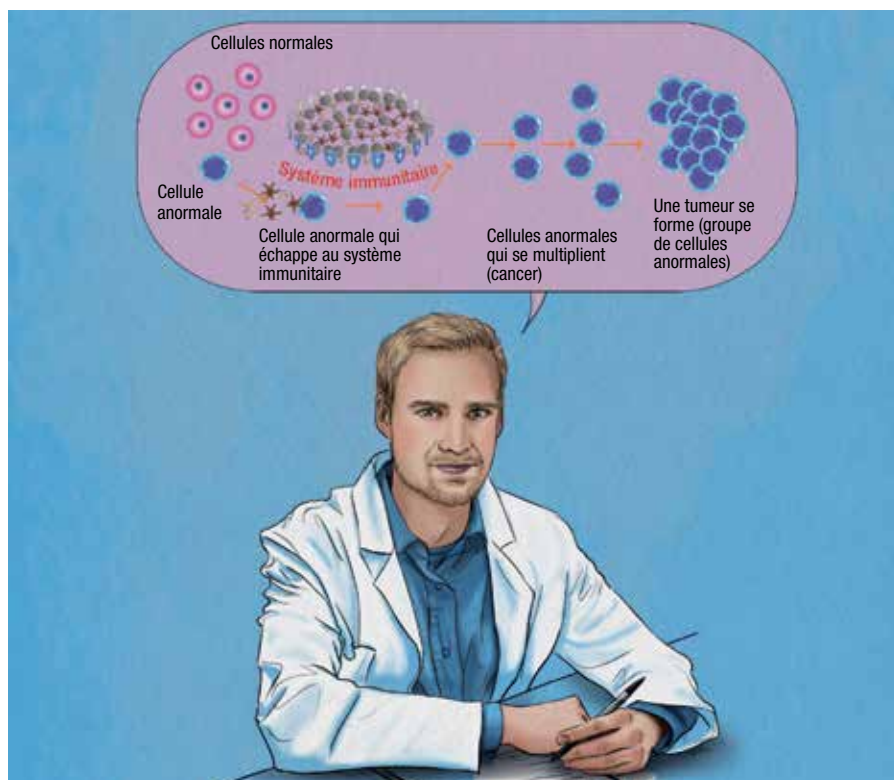
# 1. Comprendre ce qu'est un lymphome

Vous êtes un adolescent ou un jeune adulte et on vient de poser un diagnostic: «vous avez un **lymphome**».

Qu'est-ce qu'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 appelés **lymphocytes**. Pour que cette définition succincte soit plus claire et parlante, il est nécessaire d'en reprendre un à un les termes.

## Le cancer

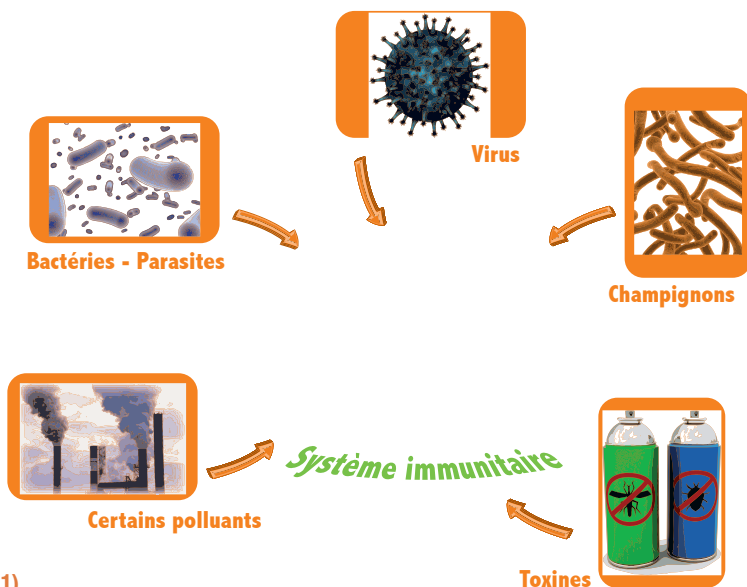




Notre corps est constitué de milliards de cellules qui composent notamment l'ensemble des organes. Au fur et à mesure que ces cellules vieillissent, elles meurent et sont remplacées par de nouvelles. Cette régénération cellulaire est contrôlée par des **gènes** présents dans l'ensemble des cellules.

Les cellules se reproduisent en se divisant. Il peut arriver que, lors de la division, des erreurs surviennent au niveau des **gènes**. Ces erreurs, appelées mutations, produisent une cellule anormale qui ne fonctionne pas correctement. La plupart du temps, l'organisme est capable d'éliminer ces cellules anormales. Cependant, parfois, des cellules anormales parviennent à se multiplier de manière incontrôlée (ce que l'on appelle une prolifération **maligne**) en déjouant les défenses naturelles de l'organisme. On parle alors de cancer. Les cellules anormales s'accumulent et finissent par former une masse appelée **tumeur**.

## ● Le système immunitaire



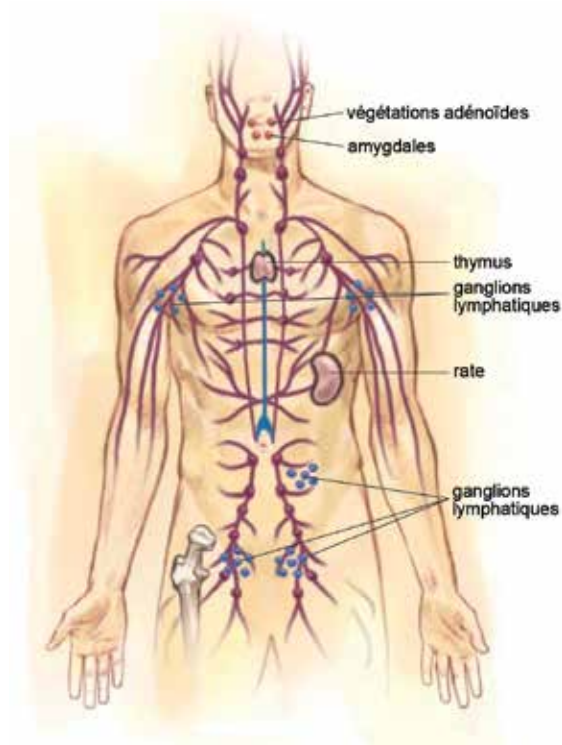
(figure 1)

Le **système immunitaire** est un ensemble de cellules, de tissus et d'organes dont la fonction est d'identifier, de maîtriser et de détruire les particules étrangères (telles que les bactéries et les virus), ainsi que les cellules anormales

avant qu'elles n'affectent l'organisme. On pourrait le comparer à une armée en état d'alerte permanent dont la mission serait de protéger le corps.

Habituellement, le **système immunitaire** identifie les particules étrangères, ainsi que les cellules anormales ou cancéreuses grâce à leurs **antigènes**, des protéines spécifiques qui sont présentes à la surface de toutes les cellules, qu'elles soient saines ou malignes. En cas d'attaque, des récepteurs spéciaux ou **anticorps**, produits ou portés par les cellules immunitaires, viennent se lier à ces **antigènes**. 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** et un **anticorps** sont liés, la réponse immunitaire s'enclenche afin d'éliminer les particules étrangères ou les cellules anormales.

### ● Le système lymphatique



(figure 2)

Il est le principal élément du **système immunitaire** de l'organisme. Il assure sa défense contre la plupart des infections et certaines maladies comme les **cancers**.

Le **système lymphatique** est constitué d'un réseau de minces canaux, appelés **vaisseaux lymphatiques**, qui sont souvent accolés aux vaisseaux sanguins et qui se ramifient dans tout le corps. Les **vaisseaux lymphatiques** transportent la **lymphe**. Il s'agit d'un liquide pâle dans lequel circulent notamment les globules blancs, cellules servant à la défense de l'organisme contre les agents étrangers, et les **anticorps**.

Au sein du large réseau de **vaisseaux lymphatiques**, on trouve des groupes de petits organes en forme de haricots que l'on appelle les **ganglions lymphatiques**. Il en existe des milliers, 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 différents organes tels que la **rate**, les amygdales, la **moelle osseuse** et le **thymus**. Cette filtration permet d'en extraire les bactéries, les virus et toutes les substances étrangères qui pénètrent dans l'organisme. Quand un grand nombre d'agents étrangers est filtré par un ou plusieurs **ganglions lymphatiques**, ces derniers peuvent augmenter de volume et devenir douloureux au toucher. En cas de mal de gorge, par exemple, les **ganglions lymphatiques** situés sous la mâchoire et dans le cou peuvent gonfler. La plupart du temps, des ganglions enflés sont le signe d'une réaction du **système immunitaire**, généralement liée à une infection.

## ● Les lymphocytes

Les **lymphocytes** sont des globules blancs. Ils sont produits au sein de la **moelle osseuse**, de la **rate** et des **ganglions lymphatiques**. Ils circulent dans les vaisseaux sanguins et lymphatiques. Ils ont pour fonction d'identifier et de combattre les infections et les cellules anormales.

Il existe deux principaux types de **lymphocytes** : les **lymphocytes B** et les **lymphocytes T**. Ces globules blancs agissent de manière concertée.

- Les **lymphocytes B** produisent les **anticorps** qui se fixent sur les cellules anormales et les agents infectieux, et ils alertent le **système immunitaire** pour que celui-ci les élimine.
- Les **lymphocytes T** identifient les agents étrangers, aident les **lymphocytes B** à produire les **anticorps**, participent à une partie de l'élimination des agents étrangers, enclenchent et stoppent la réponse immunitaire. Les lymphocytes T tuent également les cellules infectées et les cellules tumorales.

Quand une infection est éradiquée, les **lymphocytes** B et T qui ont survécu se transforment en **cellules « mémoire »**. Celles-ci montent la garde dans les **ganglions lymphatiques** et seront très rapidement réactivées si le même agent étranger se représente. Grâce aux **cellules « mémoire »**, toute nouvelle infection déjà combattue sera rapidement identifiée et enrayerée.

## ● Le lymphome

Un **lymphome** survient lorsque des **lymphocytes** B ou T ayant muté se sont multipliés de façon incontrôlée. Les **lymphocytes** anormaux peuvent proliférer de deux manières : en se divisant plus vite et/ou en vivant plus longtemps que les **lymphocytes** normaux. En s'accumulant, ils finissent par former des **tumeurs** dans divers éléments du **système lymphatique**, en particulier les ganglions. Mais comme les **lymphocytes** circulent dans tout le corps, ils peuvent également toucher de nombreux autres organes.

Le **système lymphatique** étant connecté et fonctionnant étroitement avec les systèmes du sang et de la **moelle osseuse**, les **lymphomes** sont considérés comme des **cancers** du sang, au même titre que les leucémies et le myélome (cancer de la moelle osseuse). Le lymphome est le cancer du sang le plus fréquent en France et le premier cancer chez vous les adolescents et jeunes adultes. Cette maladie touche plus d'hommes que de femmes, et l'âge moyen au moment du diagnostic se situe autour de soixante ans.

## 2. Les symptômes des lymphomes chez les AJA

---

Ce qui vous a amené à consulter votre médecin ce sont des signes cliniques ou des signes plus généraux. Les **lymphomes** sont rarement diagnostiqués sur un examen médical ou une prise de sang systématique.

Les symptômes les plus fréquents sont liés à l'augmentation de la taille des ganglions au niveau des organes du **système immunitaire** où se développe la maladie. Dans la plupart des cas, cela se traduit par l'apparition d'une boule persistante sous la peau qui peut être un peu sensible à la palpation ou parfois gênante selon sa localisation.

Les sites les plus fréquents sont le cou, les creux axillaires (sous les bras), ou les régions inguinales (à la limite entre le ventre et les cuisses). Il arrive que le **lymphome** se développe dans des ganglions situés en profondeur. Ils sont alors non palpables et induisent des symptômes dus à leur proximité avec des organes. Dans le cas le plus fréquent, il s'agit de ganglions du **médiastin**, une région située dans la cage thoracique entre les poumons et au-dessus du cœur. Le **lymphome** peut alors être révélé par un essoufflement, notamment à l'effort, et/ou une toux qui dure plusieurs jours. Parfois, cet essoufflement est accentué par le fait de s'allonger.

Le deuxième groupe de symptômes qui font évoquer un **lymphome** est appelé « signes généraux ». Ceux-ci proviennent du retentissement de la maladie sur l'organisme. Ils associent une perte de poids inattendue, de la fièvre, des sueurs parfois très abondantes survenant surtout la nuit et qui nécessitent de changer de vêtements. Des démangeaisons diffuses peuvent également survenir alors qu'il n'y a aucune lésion particulière sur la peau. Ces signes ne sont bien sûr pas spécifiques de la maladie et peuvent survenir dans bien d'autres situations. Leur persistance doit faire consulter un médecin.

Le plus fréquemment, plusieurs de ces signes sont présents simultanément et doivent faire évoquer le diagnostic de **lymphome**. Beaucoup d'études ont montré qu'à l'adolescence, un retard au diagnostic était souvent observé. Ce retard est probablement dû à plusieurs raisons. L'adolescence correspond à un âge où le corps subit beaucoup de transformations, notamment des modifications de poids, de stature. Les symptômes liés au **lymphome** peuvent parfois passer inaperçus ou être banalisés, considérés comme un changement parmi tant d'autres.

Il existe également à cet âge une tendance plus importante au déni, une façon de continuer à vivre le plus normalement possible en minimisant les symptômes et donc les problèmes qui se présentent. Enfin, la peur de la maladie et de ce qu'elle pourrait avoir comme conséquences dans la désorganisation du quotidien, la poursuite des études ou des autres projets de vie, favorise également le retard dans le diagnostic.

### Des signes à ne pas négliger

- le gonflement d'un ou plusieurs ganglions, palpables au niveau du cou, des aisselles, de l'aîne ou d'un organe,
- des sueurs nocturnes abondantes,
- des démangeaisons permanentes,
- une perte de poids,
- une fièvre inexplicquée,
- de la fatigue,
- des malaises,
- des douleurs abdominales.

## 3. Classification des lymphomes des AJA

### Votre lymphome est-il spécifique ?

Il existe plusieurs types de **lymphomes** dont certains sont particulièrement plus fréquents dans la population des 13-25 ans.

Déterminer le type de **lymphome** est absolument primordial car cela va dicter le type de traitement proposé et sa durée. Le type du **lymphome** sera dans la grande majorité des cas diagnostiqué par l'examen de la **biopsie** d'un ganglion ou d'un organe atteint par le **lymphome**. Plus rarement, d'autres examens plus poussés (cytogénétique, biologie moléculaire) seront nécessaires pour préciser le type du **lymphome**.

Le deuxième élément tout aussi important est le **stade** du **lymphome** qui permet, lui aussi, d'adapter les thérapeutiques proposées. Ce **stade** sera déterminé par l'examen clinique, l'examen de la **moelle osseuse** (ponction ou **biopsie** d'un ganglion) mais surtout par la réalisation d'examens d'imagerie comme le **scanner** ou le **TEP-scanner**. Le «**stade**» du **cancer** indique le degré d'extension du cancer. La «**stadification**» est une façon de décrire ou de classer un cancer selon l'étendue de la maladie dans l'organisme. Le système le plus fréquemment utilisé pour le lymphome est le système de stadification d'Ann Arbor. Ce système consiste à répartir le LNH en 4 stades qui décrivent l'étendue de la maladie. Chacun des stades peut être divisé à nouveau si le cancer s'est propagé à un organe ou à un tissu autre que les ganglions lymphatiques. C'est ce qu'on appelle une propagation extraganglionnaire qui est désignée par l'ajout de la lettre E au numéro du stade.

Plusieurs classifications des **lymphomes** ont été proposées, la dernière en date largement utilisée a été proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2008. Elle distingue les maladies de Hodgkin des **lymphomes** non-hodgkiniens. Les **lymphomes** non-hodgkiniens sont schématiquement répartis en deux sous-groupes selon le type de **lymphocyte** malade (**lymphocyte** B ou **lymphocyte** T) : les **lymphomes** B et les **lymphomes** T.

Chez les adolescents et les jeunes adultes, on observe particulièrement des **lymphomes** appelés de «**haut grade**», même si ce critère n'apparaît pas explicitement dans la classification OMS. Il s'agit de maladies d'évolution rapide mais également répondant très favorablement aux traitements proposés. Ces **lymphomes** sont au nombre de cinq : le **lymphome hodgkinien** (ou maladie de Hodgkin), le **lymphome** B diffus à grandes cellules, le **lymphome** de Burkitt (à cellules B matures), le **lymphome** lymphoblastique T et le

**lymphome** anaplasique à grandes cellules (également un **lymphome T**). La survenue d'autres **lymphomes** comme ceux observés chez les patients plus âgés (**lymphome** folliculaire, **lymphome** du manteau...) est beaucoup plus rare voire exceptionnelle avant 25 ans. L'infection par le virus du SIDA (VIH, ou Virus de l'Immunodéficience Humaine) peut favoriser la survenue de certains de ces **lymphomes** ou être responsable de formes plus rares, ces **lymphomes** étant également individualisés dans la classification OMS.

Réf: Brochure comprendre le lymphome hodgkinien Cancer info- Déc. 2014

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

- Biopsie (seul examen permettant le diagnostic exact)
- 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)

### ■ Le lymphome de Hodgkin

Le **lymphome** ou maladie de Hodgkin est le **lymphome** le plus fréquent des AJA. Selon la classification de l'OMS 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 paragranulome de Poppema (environ 5 %). Le **lymphome** de Hodgkin classique comporte quatre sous-types différents qui sont, du plus fréquent au plus rare, le **lymphome** de Hodgkin scléro-nodulaire, le **lymphome** de Hodgkin à cellularité mixte, le **lymphome** de Hodgkin riche en **lymphocytes** et le **lymphome** de Hodgkin à déplétion lymphocytaire. La distinction entre **lymphome** de Hodgkin classique et paragranulome



de Poppema est très importante car les traitements de ces deux types de **lymphomes** diffèrent nettement.

Delsol G. Classification OMS 2008 des *lymphomes*. Annales de Pathologie. 2010;28(1S):20-24.

### ■ Le lymphome diffus B à grandes cellules B (LDGC-B)

Le **lymphome** B diffus à grandes cellules est le **lymphome** non-hodgkinien le plus fréquent à cet âge, représentant 40 % des cas. On distingue le LDGC-B classique d'une forme globalement plus rare mais également le plus fréquemment observée dans la population AJA appelée **lymphome** médiastinal primitif à grandes cellules B, une entité assez proche de la maladie de Hodgkin. Les LDGC-B touchent principalement les ganglions superficiels et profonds, notamment ceux situés dans le thorax. Toutefois, ils peuvent se développer dans de nombreux organes qui ne font pas partie du **système lymphatique** : les os, le cerveau, les seins, les testicules, le tube digestif, la peau... Les traitements peuvent s'adapter à ces différents types d'atteintes.

### ■ Le lymphome de Burkitt

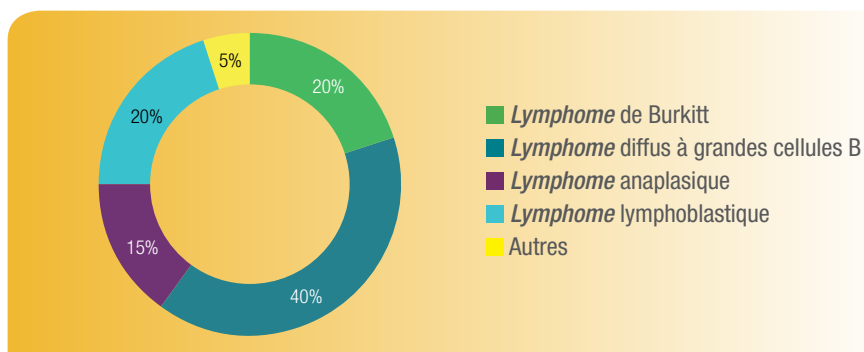
Le **lymphome** de Burkitt est le **lymphome** non-hodgkinien le plus fréquent avant 15 ans, mais moins fréquent que le **lymphome** diffus à grandes cellules B dans la population AJA. Ce **lymphome** a été décrit pour la première fois en Afrique où il a été appelé le **lymphome** de Burkitt endémique, lié au virus de la mononucléose infectieuse (EBV). Quand il a été diagnostiqué dans d'autres régions du monde, comme aux États-Unis ou en Europe, il a été nommé le **lymphome** de Burkitt sporadique. Il est également un des **lymphomes** diagnostiqués chez les patients infectés par le VIH. Ce **lymphome** est souvent présent au niveau du tube digestif et des ganglions de l'abdomen. Il peut également toucher d'autres organes comme la **moelle osseuse** ou le cerveau. Le traitement de ce type de **lymphome** est souvent débuté en urgence car il évolue rapidement.

### ■ Le lymphome lymphoblastique T

Le **lymphome** lymphoblastique est un **lymphome** apparenté à la leucémie aiguë lymphoblastique, **cancer** le plus fréquent de l'enfant. Il se développe le plus fréquemment dans un organe appelé **thymus** qui se trouve au-dessus du cœur, dans la région de la cage thoracique appelée **médiastin**. Il s'agit alors d'un **lymphome** lymphoblastique T. L'identification de cette forme de **lymphome** est importante car le traitement repose alors sur des schémas utilisés pour le traitement des leucémies aiguës.

### ■ Le lymphome anaplasique à grandes cellules

Le **lymphome** anaplasique à grandes cellules est plus rare que les autres formes détaillées ci-dessus. Alors que les autres **lymphomes** s'observent relativement fréquemment chez l'adulte plus âgé, cette forme de **lymphome** est beaucoup plus caractéristique de la population des enfants et des AJA. C'est également un **lymphome** qui touche plus fréquemment des organes autres que les ganglions comme la peau, le poumon, les tissus mous (les muscles, les tissus sous-cutanés...), le foie ou la **moelle osseuse**.



(figure 3) Fréquence des principaux **lymphomes** non Hodgkiniens chez les AJAs

Les estimations nationales pour 2012, à partir des données de tous les registres de cancer, évaluent les nouveaux cas de lymphome de Hodgkin à 135 (51 chez les hommes et 84 chez les femmes) dans la tranche d'âge de 15-19 ans. Ce chiffre passant à 238 cas (107 chez les hommes et 131 chez les femmes) dans la tranche d'âge de 20-24 ans. Pour les lymphomes B diffus à grandes cellules le nombre estimé de nouveaux cas est de 18 et de 34 dans les mêmes tranches d'âge.

La Maladie de Hodgkin représente 15 à 30 % des lymphomes malins de l'enfant et les enfants représentent 5 à 10 % des patients atteints de maladie de Hodgkin tous âges confondus.

## 4. Avant de débuter les traitements

Une fois le diagnostic de **lymphome** établi, votre prise en charge médicale doit être coordonnée par un médecin et une équipe spécialisés exerçant dans un établissement autorisé à traiter les **cancers**. C'est à partir de tout un ensemble d'informations concernant le type de **lymphome** et son **stade** que le médecin est en mesure de déterminer le traitement le plus adapté à votre situation. Le choix de votre médecin, le dialogue qui s'instaure avec lui et l'équipe soignante, votre implication dans les décisions, la place de vos proches sont des éléments importants pour que votre prise en charge se déroule dans les meilleures conditions possibles.

### ■ Choisir un médecin spécialiste et un centre de traitement du cancer

Selon votre âge, votre prise en charge médicale doit être assurée par un médecin spécialiste, à savoir un **oncologue**, un **hématologue** ou un **oncohématologue** pédiatre. Les **oncologues** sont des médecins spécialisés dans le diagnostic et le traitement des cancers. Les **hématologues** sont des médecins spécialisés dans le diagnostic et le traitement des maladies du sang et du **système lymphatique**. Selon votre âge, vous pouvez être pris(e) en charge par une équipe de médecine adulte ou pédiatrique. Dans certains centres, des équipes spécialisées dans la prise en charge des Adolescents et des Jeunes Adultes se sont développées. Elles tiennent compte de la spécificité de la prise en charge d'un **lymphome** à cet âge et assurent une coordination entre équipe de médecine adulte et pédiatrique.

### ■ Le choix du traitement

L'attitude thérapeutique est discutée lors d'une réunion appelée **réunion de concertation pluridisciplinaire** (RCP), qui regroupe tous les professionnels impliqués dans le diagnostic (**anatomopathologiste, radiologue**, etc.) et le traitement (**hématologue, chimiothérapeute, radiothérapeute**, etc.). À l'issue de la RCP, une proposition de prise en charge thérapeutique est présentée au patient et à sa famille, en lui indiquant les avantages et les inconvénients du ou des traitements envisagés. Si le patient donne son accord sur la proposition de traitement, un document appelé programme personnalisé de soins (PPS), lui est ensuite remis par écrit. Le PPS décrit le ou les traitements à réaliser, leur durée, le lieu et les dates prévus auxquels

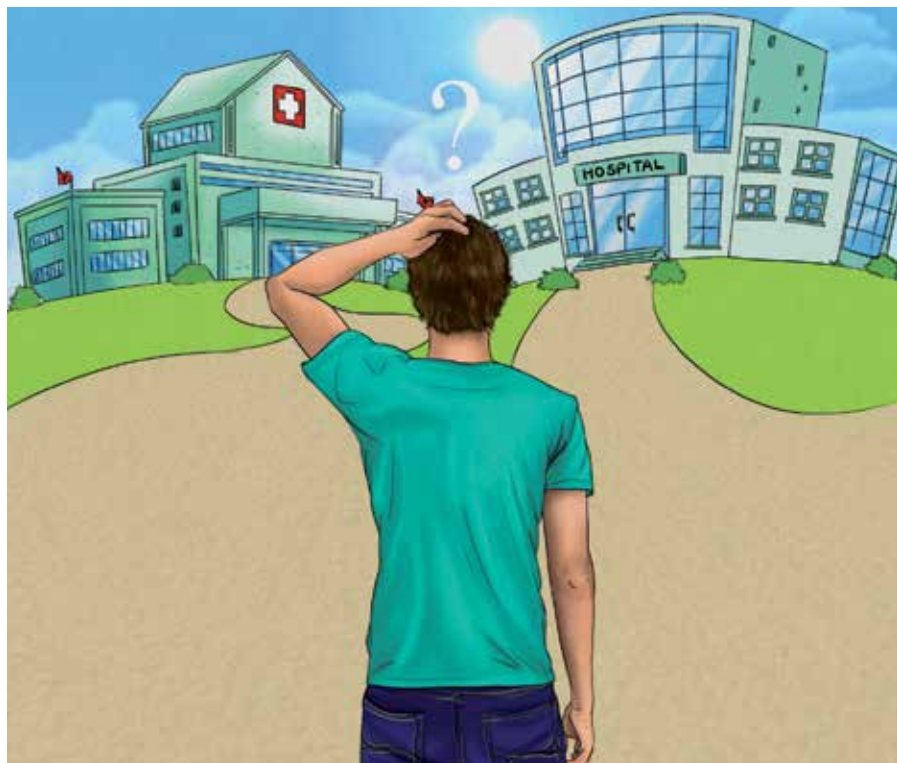
ils doivent se dérouler, ainsi que les coordonnées des différents membres de l'équipe soignante. Le PPS peut ensuite être adapté au fur et à mesure de la prise en charge, en fonction de l'efficacité du ou des traitements, de leurs **effets indésirables** et de l'évolution de la maladie.

### ■ La personne de confiance

Si vous êtes mineur(e), ce sont vos parents ou vos tuteurs qui vous accompagnent dans votre parcours de soins et qui doivent donner leur autorisation pour les actes diagnostiques (ponctions, **biopsies**...) et thérapeutiques qui seront réalisés. Si vous êtes majeur(e), vous pouvez désigner une personne de confiance qui va vous accompagner tout au long du parcours médical. Cette personne de confiance peut être un parent, un ami, un conjoint ou le médecin traitant. Elle peut aussi être révoquée à tout moment. Elle assiste à votre demande aux entretiens médicaux et peut vous conseiller lors des prises de décisions. Elle peut poser des questions que vous n'auriez pas souhaité ou osé poser, et recevoir du médecin des explications qu'elle peut vous répéter ultérieurement. Le secret médical n'est pas levé vis-à-vis de la personne de confiance qui n'a pas accès au dossier médical. Toutefois, en cas de diagnostic grave, la personne de confiance peut recevoir les informations nécessaires pour vous soutenir, sauf si vous vous y êtes opposé(e).

### ■ 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, 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 est en mesure de vous recommander un médecin spécialiste à consulter pour obtenir un deuxième avis si vous le souhaitez.



### ■ Participer activement aux soins

Adolescent ou jeune adulte, vous êtes un acteur à part entière de votre prise en charge médicale. Dans la plupart des cas, vous vous sentirez mieux quand vous vous impliquerez de manière active dans vos soins plutôt que de les subir.

Cela consiste à poser des questions, à connaître sa maladie et ses traitements, et à travailler en étroite collaboration avec son médecin et l'équipe soignante. L'équipe qui vous prend en charge est toujours en mesure de vous apporter les informations dont vous avez besoin ; elle peut vous expliquer pourquoi on pratique tel examen ou tel traitement, vous présenter la manière dont se déroulent ces examens, définir les réponses attendues au traitement, ainsi que les options envisageables pour vos soins futurs selon l'évolution de votre maladie.

L'expérience montre qu'on oublie souvent les questions que l'on souhaite

poser au moment des entretiens avec les médecins ou les membres de l'équipe soignante. Pensez à noter par écrit toutes les questions qui vous viennent à l'esprit, afin de pouvoir les poser le moment venu. Dans la mesure du possible, notez les réponses pour pouvoir en garder une trace. À la fin de la brochure vous avez des pages dédiées pour vos annotations.

Vous devez vous sentir à l'aise avec votre médecin et avec son approche. Si ce n'est pas le cas, faites-lui part de vos craintes et de vos interrogations. S'il devient évident que la relation avec votre médecin ou l'équipe qui vous prend en charge n'est pas satisfaisante, demandez à ce qu'on vous oriente vers un autre médecin dans l'équipe ou une autre équipe.

### ■ Rencontrer d'autres malades

Bien que chaque personne soit différente et que chacun ne réagisse pas de façon identique, le fait de 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 d'y participer à votre médecin. Vous pouvez également contacter une association de patients telle que France Lymphome Espoir.

Coordonnées en fin de brochure

Vous pouvez aussi entendre ou lire différents témoignages sur le lymphome via votre entourage ou des forums de discussion ou blogs. Ne vous laissez pas impressionner, 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.

### ■ 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 de 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). 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.

## ● Consulter pour préserver la fertilité

Pour vous, adolescent ou jeune adulte qui êtes concernés par une forme de lymphome hodgkinien ou non hodgkinien, la question de la préservation de la fertilité est primordiale avant de débiter tout traitement.

### Qu'est-ce qui peut diminuer la fertilité après traitement d'un lymphome ?

- **Soit l'altération de la fonction des gonades** par la **chimiothérapie** (en particulier les médicaments appelées alkylants) ou par la **radiothérapie** (au niveau du pelvis, des testicules, des ovaires) ou l'irradiation corporelle totale (pour certaines greffes de moelle).
- **Soit l'atteinte de l'axe hypothalamo-hypophysaire** par la **radiothérapie** cérébrale qui fait rarement partie du traitement des **lymphomes**.

### Quels sont les médicaments toxiques ?

Tous les médicaments de **chimiothérapie** ne sont pas associés à un risque d'infertilité. Certaines catégories de médicaments sont sans conséquence sur les gonades, comme l'Adriamycine, la Vincristine, le VP16, le Cisplatine et le Carboplatine. Seules les catégories des « alkylants » : Cyclophosphamide (Endoxan ®), Ifosfamide (Holoxan ®), Procarbazine (Natulan ®), Melphalan (Alkeran ®) et Busulfan (Busilvex ®) et des « nitrosurées » : CCNU (Lomustine) et BCNU (Carmustine) comportent ce risque. Le risque d'atteinte des gonades augmente proportionnellement aux doses totales de médicaments reçus.

## Les traitements utilisés pour guérir les lymphomes peuvent avoir des conséquences sur la fertilité.

La fertilité est directement liée à la fonction des gonades (ovaires chez la femme, testicules chez l'homme). Les gonades fonctionnent grâce à des hormones sécrétées par l'hypophyse (une glande du cerveau), les gonadotrophines FSH (Follicule Stimulating Hormone) et LH (Luteinizing Hormone). La FSH et la LH vont permettre d'une part la synthèse des hormones sexuelles, testostérone chez l'homme et œstradiol chez la femme, et d'autre part la maturation des cellules aboutissant à la production de spermatozoïdes chez l'homme et d'ovocytes chez la femme (*figure 4*).

### Que sait-on de la fertilité après traitement d'un cancer dans l'adolescence ?

Il existe une diminution de la fertilité qui est plus marquée chez les hommes, autour de 24 % alors que cette diminution n'est que de 7 % chez les femmes. Néanmoins, lorsque la jeune fille a reçu une irradiation abdomino-pelvienne, la diminution de la fertilité est plus marquée, de 23 %. Mais ces études sont anciennes et rapportent le devenir de patients qui ont reçu des traitements qui ne sont plus employés à l'heure actuelle. Les études actuelles nous laissent espérer que la fertilité sera moins atteinte avec les nouvelles thérapeutiques du **lymphome**. En 1982, seuls 35 % des enfants avec un lymphome abdominal guérissaient après un traitement de 18 mois qui comportait des doses d'alkylants élevées. Ces traitements étaient associées à un risque de stérilité dans 80 % des cas. Actuellement, ils guérissent dans 90 % des cas avec un traitement court de 4 mois et un risque de stérilité très faible.

Des possibilités de recours aux banques de gamètes et d'ovocytes sont possibles. Des liens utiles : [www.cecos.org](http://www.cecos.org) et [www.dondovocytes.fr](http://www.dondovocytes.fr)

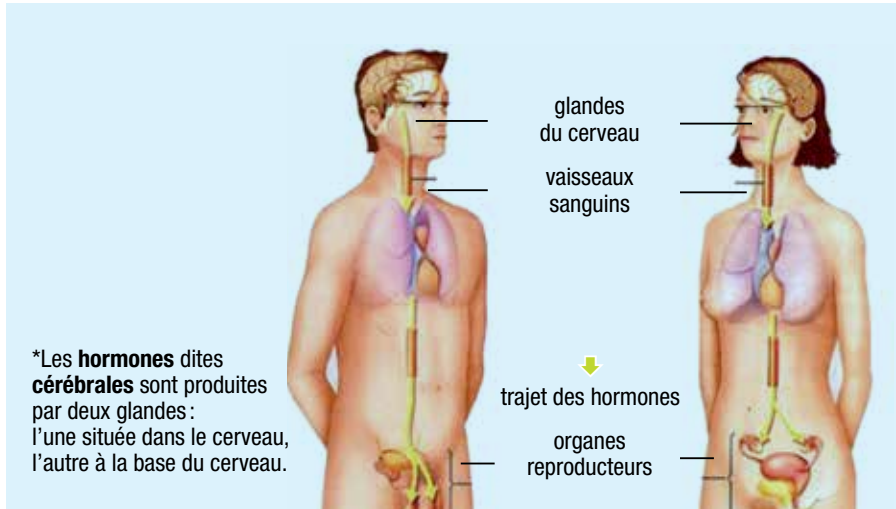
Il existe des différences fondamentales entre les gonades qui expliquent les différences observées entre les **toxicités** des traitements selon les 2 sexes.

Le testicule comporte deux unités fonctionnelles : les tubules séminifères qui produisent les spermatozoïdes et les cellules de Leydig qui sécrètent la testostérone, c'est-à-dire l'hormone mâle responsable des transformations au moment de la puberté puis de la virilité à l'âge adulte. Les cellules germinales se multiplient de façon permanente à partir de la puberté, ce qui explique qu'une atteinte de ces cellules est susceptible de se corriger au fil du temps.

L'ovaire n'a qu'une seule unité fonctionnelle : le follicule, qui produit l'ovocyte tous les mois de la puberté à la ménopause, et sécrète l'œstradiol ou hormone féminine et la progestérone, qui sont les hormones régulatrices du cycle menstruel.



Contrairement à l'homme, le stock de follicules ne se renouvelle pas, il est déterminé à la naissance et va décroître au fil du temps. À la puberté, les ovaires contiennent de 100 000 à 400 000 follicules, appelés « la réserve ovarienne ». Leur nombre décroît jusqu'à la ménopause qui survient entre 42 et 55 ans, en moyenne 51 ans.



(figure 4) Mode d'action des hormones cérébrales\* sur les organes reproducteurs.

## ● Chez le garçon

### Comment se manifeste l'atteinte testiculaire ?

La **chimiothérapie** peut avoir un effet sur la fertilité par la diminution du nombre de spermatozoïdes mais n'a pas d'effet sur la testostérone, la puberté est normale, ainsi que la virilité à l'âge adulte.

Aucun dosage hormonal sanguin ne préjuge parfaitement de la présence ou non de spermatozoïdes (FSH, inhibine B). S'ils sont normaux, la fonction testiculaire n'a pas été atteinte, mais s'ils ne sont pas normaux, seul le spermogramme peut juger de la fertilité immédiate en comptant le nombre de spermatozoïdes et en regardant leur mobilité. Une éjaculation normale représente entre 3 et 4 millilitres et contient environ 100 millions de spermatozoïdes par millilitre. Le taux de motilité des spermatozoïdes dans le sperme doit être d'au moins 50 %.

En cas d'atteinte des cellules germinales par la **chimiothérapie**, on peut observer soit :

- **l'azoospermie**: absence complète de spermatozoïdes qui touche environ 2 % des hommes sans traitement de **chimiothérapie**,
- **l'oligospermie**: moins de 20 millions de spermatozoïdes/millilitre,
- **l'asthénospermie** qui est un problème de mobilité sur plus de 40 % des spermatozoïdes.

Il est important de savoir que, même en présence d'une de ces anomalies, il existe toujours un espoir d'amélioration au fil du temps grâce à la multiplication permanente des cellules germinales chez l'homme. Plus le temps passe après la **chimiothérapie**, plus le spermogramme va s'améliorer. Les résultats ne sont jamais définitifs. Par ailleurs, il existe beaucoup d'autres situations qui peuvent donner ces anomalies, telles que la **fatigue**, une fièvre, le stress du prélèvement etc... ce qui incite donc à répéter le spermogramme quelques années plus tard en cas d'anomalie. Il vaut mieux faire pratiquer un spermogramme dans un centre de PMA avec un médecin qui peut expliquer le résultat et les éventuelles possibilités à l'issue.

### Quels sont les risques de toxicité de la radiothérapie ?

L'irradiation directe des 2 testicules, soit en raison d'une atteinte testiculaire par le **lymphome**, soit par l'irradiation corporelle totale avant certaines greffes de moelle, entraîne une atteinte des cellules germinales identique à celle des **chimiothérapies** pour des doses au-dessus de 4 à 6 Gray. En cas de doses d'irradiation élevées (plus de 20 Gray), qui sont exceptionnellement employées lors du traitement d'un **lymphome**, on peut observer une atteinte des cellules de Leydig qui sécrètent la testostérone, se manifestant par une puberté incomplète. Dans ce cas, l'administration de testostérone peut être recommandée.

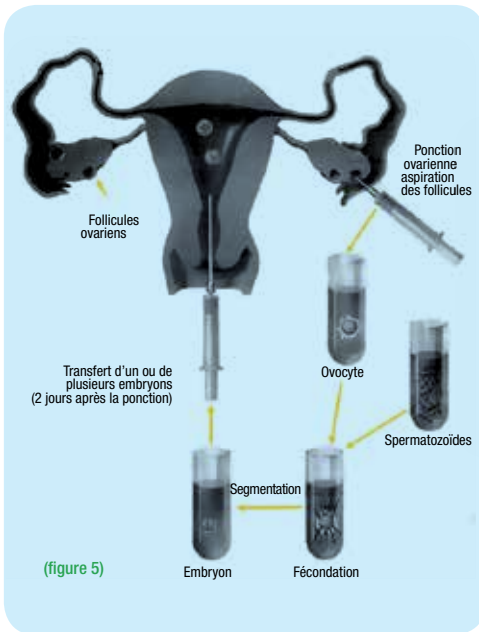
### Comment préserver la fertilité chez le jeune homme ?

Avant la **chimiothérapie**, chez les adolescents pubères: par la congélation de sperme. Le recueil de sperme se fait au CECOS (Centres d'Études et de Conservation des Oeufs et du Sperme) par une éjaculation après masturbation par le jeune homme. Chez les garçons non pubères, c'est par une **biopsie** testiculaire sous anesthésie générale. Cette technique est récente et en cours d'évaluation.

En cas d'infertilité après la fin du traitement, il existe des techniques de procréation médicalement assistée qui permettent de concevoir un enfant,

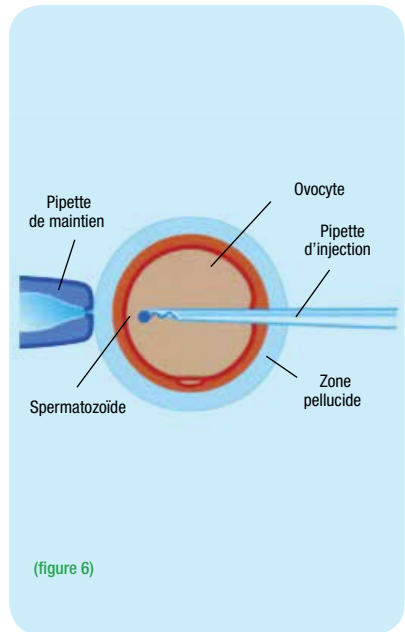
même avec très peu de spermatozoïdes dans le sperme. Et même s'il n'y a pas de spermatozoïdes dans le sperme, il est parfois possible d'en retrouver lors d'une **biopsie** testiculaire chirurgicale pour les utiliser lors des techniques de procréation médicalement assistée. La plus simple est l'insémination artificielle c'est-à-dire l'introduction à l'aide d'un **cathéter** des spermatozoïdes directement dans l'utérus.

La fécondation in vitro permet la rencontre des spermatozoïdes avec les ovocytes hors du corps de la femme, dans une éprouvette. Au préalable, il faut stimuler les ovaires de la femme et recueillir ses ovocytes par ponction. Lorsque l'embryon s'est formé dans l'éprouvette, le médecin l'injecte dans l'utérus par le col utérin (figure 5). L'ICSI (Injection intra-cytoplasmique) est une technique de fécondation in vitro modifiée qui permet l'injection directe du spermatozoïde dans l'ovocyte sous contrôle du microscope (figure 6). Elle permet donc des grossesses même avec très peu de spermatozoïdes.



(figure 5)

Embryon Fécondation



(figure 6)

(figure 5) Fécondation in vitro

(figure 6) Fécondation avec micro-injection (ICSI)

## ● Chez la fille

### Comment se manifeste l'atteinte ovarienne?

Un arrêt des règles est habituel pendant la **chimiothérapie**, mais celles-ci reprennent le plus souvent dans l'année qui suit la fin de la **chimiothérapie**. Par contre, quand l'ovaire est atteint, les 2 fonctions (reproductive et hormonale) sont atteintes simultanément, avec une diminution du nombre ou une disparition complète des ovocytes entraînant une hypofertilité et une diminution de la fabrication des hormones, responsable de cycles irréguliers. Si l'atteinte est sévère, il y a un arrêt total de la fabrication des hormones, il n'y a plus de règles, c'est la ménopause précoce ou insuffisance ovarienne. Dans de rares cas, une ménopause précoce est a priori définitive et est responsable de stérilité. Elle se manifeste par une absence ou un arrêt de la puberté, une absence de règles et une élévation de l'hormone FSH associée à une diminution de l'hormone AMH (hormone antimüllérienne) qui est un marqueur de la qualité de la «réserve ovarienne». Elle nécessite alors un traitement hormonal substitutif.

### Quel est le risque d'avoir une insuffisance ovarienne après traitement d'un lymphome ?

L'insuffisance ovarienne est fréquente après une **chimiothérapie** à hautes doses (en particulier après avoir reçu du Busulfan) ou une irradiation corporelle totale pour une transplantation médullaire. En revanche, elle est rare après une **chimiothérapie** standard (cures répétées), ne touchant que 6 % des jeunes femmes. Elle survient alors le plus souvent après certains traitements de **lymphome** de Hodgkin ayant comporté à la fois des alkylants à doses élevées et une **radiothérapie** abdominale. Lorsque ce risque d'insuffisance ovarienne est prévisible, le médecin en informe les familles pour leur proposer une méthode de préservation de la fertilité.

### Comment préserver la fertilité chez la jeune fille ?

Lorsque la **chimiothérapie** programmée entraîne un risque élevé d'insuffisance ovarienne, le médecin propose une cryopréservation de cortex ovarien. Il s'agit de prélever un ovaire lors d'une intervention chirurgicale qui se fait par coelioscopie. L'ovaire prélevé sera congelé en petits fragments pour pouvoir être ensuite réimplanté des années plus tard, lorsque vous désirerez une grossesse. Il s'agit d'une technique qui a fait beaucoup de progrès au cours des 10 dernières années et a déjà permis l'obtention de grossesses et la naissance d'enfants chez de jeunes adultes. La congélation d'ovocytes peut

être proposée chez les patientes adultes mais cette technique nécessite une stimulation de l'ovulation qui retarde le début de la **chimiothérapie**, ce qui n'est pas toujours possible. Dans les rares cas où une irradiation abdominale doit être réalisée chez les jeunes filles, une transposition d'ovaires peut être proposée. Il s'agit de déplacer chirurgicalement l'ovaire pour le mettre hors du **champ d'irradiation**. Le chirurgien pratique cette intervention avec l'objectif de conserver la vitalité des ovaires.

### Quelle est la surveillance de la fonction ovarienne après le traitement ?

Dans la grande majorité des cas, après la fin du traitement du **lymphome**, les cycles reprennent en quelques mois et les filles impubères font une puberté normale. La fertilité est normale. Mais comme dans la population générale, il y a une baisse de la fertilité après 29 ans. La **chimiothérapie** reçue est responsable d'une diminution du nombre de follicules et il existe un risque de 2 à 8 % de faire une ménopause précoce, c'est-à-dire avant l'âge de 40 ans. Ce risque est plus élevé si la **chimiothérapie** est administrée après l'âge de 15 ans, comporte des doses élevées d'alkylants et est associée à une irradiation partielle des ovaires. C'est la raison pour laquelle un suivi endocrinien avec une estimation de la réserve ovarienne (dosages de FSH et AMH, échographie ovarienne avec comptage des follicules) doit être mis en place dès l'âge de 20 ans. Ce suivi permettra de dépister les jeunes femmes à risque de faire une ménopause précoce, afin de leur conseiller de ne pas retarder trop longtemps leur projet de maternité.

### Qu'en est-il des grossesses après traitement et de la descendance des patients guéris ?

Les grossesses se déroulent normalement, sauf lorsque l'utérus a été irradié, ce qui est exceptionnel au cours du traitement d'un lymphome. Il n'y a pas de risque pour les enfants futurs conçus après les traitements, ni d'augmentation des malformations congénitales, ni d'anomalies génétiques.

## 5. Les traitements des *lymphomes* des AJA

### ● **Préambule au traitement : la chambre implantable**

La chambre implantable est un dispositif médical qui permet la perfusion des **chimiothérapies**. Ce dispositif est aussi appelé CIP ou Port-a-cath® (PAC).

### Quand la pose d'une chambre implantable (PAC) percutanée est-elle nécessaire en *chimiothérapie* ?

La pose d'une chambre implantable/PAC n'est pas systématique. Elle est nécessaire en cas d'administration de **chimiothérapie** par voie veineuse qui se déroule sur plusieurs **cures**. La **chimiothérapie** contient des produits toxiques destinés à détruire les cellules cancéreuses, mais touche également les cellules saines. La pose d'une chambre implantable/PAC permet de protéger les veines superficielles. Ce dispositif est donc utilisé fréquemment en oncologie, mais peut être utile dans le cadre d'autres spécialités médicales.

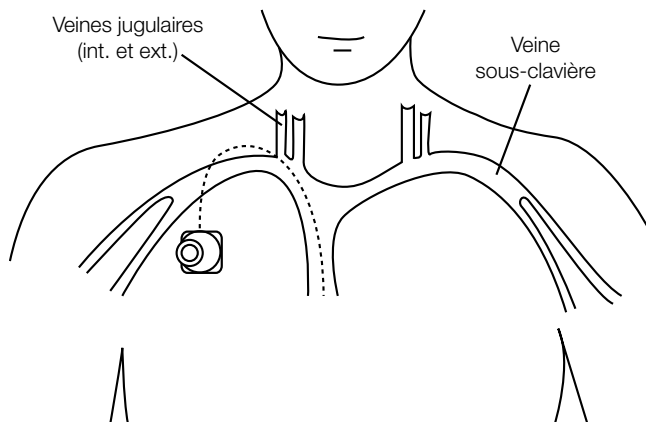
### Traitement contre le cancer : les précautions à connaître avant la pose d'une chambre implantable (PAC)

Si votre **oncologue** vous indique que la pose d'une chambre implantable (PAC) est nécessaire pour l'administration de votre traitement contre le **cancer**, vous devez lui signaler vos antécédents médicaux comme :

- des allergies,
- des problèmes cardiaques ou respiratoires,
- si vous êtes porteur d'un autre dispositif médical (pacemaker, autre PAC/CIP...),
- lui rapporter vos chirurgies précédentes,
- si vous avez une maladie chronique,
- des habitudes de vie spécifiques (sports, activités...) qui toucheraient la zone où sera posée le PAC.

Mieux vaut être trop précis que pas assez. Ce sera à vos médecins de hiérarchiser les informations que vous leur donnerez.

## Comment se passe la pose de la chambre implantable (PAC) ?



La pose de la chambre implantable/PAC se fait par une opération qui pourra être réalisée par un chirurgien ou un anesthésiste.

Dans la mesure où la pose nécessite une opération, il faut respecter des règles d'hygiène strictes comme prendre une ou plusieurs (la veille et le jour J) douches avec un savon antiseptique type Bétadine®. Il faudra raser la zone concernée si vous avez des poils.

L'opération se réalise sous anesthésie locale ou sous anesthésie générale. Si ce dernier cas est retenu, le chirurgien peut exécuter plusieurs gestes différents : pose de la chambre implantable/PAC et **biopsie** par exemple.

Avec la chambre implantable, un petit tuyau souple appelé **cathéter** est placé dans une grosse veine du cou. Ce tuyau est relié à la « chambre » qui sera placée juste sous la peau. C'est par cette chambre que la **chimiothérapie** sera diffusée. Avant l'administration de la **chimiothérapie**, une pommade anesthésiante sera appliquée au niveau de la chambre implantable pour rendre la piqûre totalement indolore.

À la fin de l'intervention, une radiographie est pratiquée pour vérifier que la chambre implantable/PAC est positionnée correctement.

Après la pose, vous devez rester couché moins d'une heure avant de pouvoir vous lever.

### Une fois que la chambre implantable (PAC) est posée, les précautions à connaître en *chimiothérapie* et lors des traitements contre le cancer :

À noter que parfois, en fonction de l'urgence, le traitement de **chimiothérapie** peut commencer sous intraveineuse classique, puis continuer avec l'utilisation de la chambre implantable/PAC une fois sa pose effectuée.

Si vous restez chez vous, l'intervention d'un infirmier peut être nécessaire pour faire des soins, en changeant les pansements notamment.

Il faut absolument que vous signaliez toute sensation anormale ressentie au niveau de la chambre implantable/PAC : démangeaisons, gonflements, rougeurs...

Quand on est porteur d'un dispositif médical comme la chambre implantable/PAC, il est utile de conserver sur soi (dans son portefeuille par exemple) son numéro de série, sa dénomination exacte et son fabricant. Ces éléments sont souvent fournis avec le dispositif lui-même dans un document nommé « carte patient ».

Avec une chambre implantable, il n'y a pas de contre-indications pour voyager, passer des portiques de sécurité, passer des examens médicaux (types **scanner**, **IRM**...). En revanche, il faut éviter les activités avec des mouvements brusques ou violents.





## ● Les armes de base : **chimiothérapie, radiothérapie et anticorps monoclonaux**

Les traitements des **lymphomes** sont en perpétuelle évolution et permettent de guérir la grande majorité des patients, notamment dans la tranche d'âge des adolescents et des jeunes adultes. Ces traitements sont adaptés à la forme du **lymphome** mais également à son **stade** qui sont déterminés dès votre prise en charge. Ils associent principalement trois formes de thérapeutiques différentes :

- **La chimiothérapie**, administrée par voie intraveineuse ou par voie orale, souvent appelée « chimio ». Elle est composée de molécules qui ont pour objectif d'empêcher les cellules tumorales de se multiplier et de les tuer. Leurs mécanismes d'action et leurs effets secondaires sont très variables d'une molécule à l'autre.
- **La radiothérapie, traitement localisé** faisant appel à l'exposition à des rayons X. C'est un traitement toxique pour les cellules tumorales qui peut être utilisé parfois seul, mais le plus souvent en association avec une **chimiothérapie**.
- **Les anticorps monoclonaux (immunothérapie)**, administrés par voie intraveineuse ou sous-cutanée. Il s'agit de molécules de découverte récente qui ressemblent aux **anticorps** que notre organisme produit pour se défendre contre les agents infectieux. Ces **anticorps monoclonaux** reconnaissent les cellules du **lymphome** et vont se fixer à leur surface. Certains entraînent la mort des cellules tumorales en activant le **système immunitaire** qui les détruit. D'autres sont couplés à des toxines, des **chimiothérapies** ou des éléments radioactifs qui sont directement délivrés à la cellule tumorale. Il s'agit d'une thérapeutique dite « ciblée ».

En complément de ces traitements, il peut parfois être nécessaire d'associer d'autres thérapeutiques qui vont dépendre là encore du type de **lymphome** et de son **stade**.

## ● Les « ponctions lombaires » ou « PL »

La **chimiothérapie** administrée par voie intraveineuse ou par la bouche diffuse dans quasiment l'ensemble de l'organisme. Dans certains **lymphomes**, on sait que les cellules de la maladie peuvent se trouver dans le liquide qui baigne le cerveau et la moelle épinière (pas la **moelle osseuse** !) appelé le **liquide céphalo-rachidien** (LCR). Ce liquide est naturellement protégé de la plupart des **chimiothérapies** utilisées pour

soigner le **cancer**. Il peut être cependant aisément prélevé en réalisant ce qu'on appelle une ponction lombaire (PL). La ponction lombaire a pour objectif d'analyser le LCR au laboratoire, mais également d'injecter une ou plusieurs **chimiothérapies** qui vont tuer les éventuelles cellules protégées de la **chimiothérapie** administrée par voie intraveineuse ou par la bouche. La ponction est réalisée sous anesthésie locale au niveau des vertèbres lombaires (en bas du dos) le plus souvent en position assise ou allongée. Après l'injection de **chimiothérapie**, il est recommandé de rester allongé 1 à 2 heures pour permettre à la **chimiothérapie** de bien diffuser et pour éviter d'avoir mal à la tête dans les jours qui suivent la ponction (complication appelée « syndrome post-PL »).

### ● Les greffes de **cellules souches hématopoïétiques** autologues et allogéniques

En complément des traitements de **chimiothérapie**, de **radiothérapie** et des **anticorps**, il peut être nécessaire de réaliser ce qu'on appelle une greffe. Dans les formes de **lymphomes** de l'adolescent et du jeune adulte, les **greffes autologues** ou allogéniques ne sont souvent proposées que quand le **lymphome** revient malgré les traitements réalisés en première intention. Les principes de la **greffe autologue** et de la **greffe allogénique** sont différents.

La **greffe autologue** (ou **autogreffe**) a pour principe d'augmenter les doses de **chimiothérapies** administrées pour permettre l'éradication de la maladie. Lorsque l'on augmente les doses de **chimiothérapie**, un des effets est d'entraîner une « **aplasie** » prolongée, c'est-à-dire un défaut de fonctionnement de la **moelle osseuse** qui fabrique les cellules du sang (globules blancs, globules rouges et plaquettes). Une **greffe autologue** consiste à réinjecter, après cette importante **chimiothérapie** appelée « conditionnement », des **cellules souches** de la moelle (dites « hématopoïétiques ») qui vont reconstituer rapidement, en 10 à 15 jours, une moelle et un sang normaux. Ces cellules souches ont été recueillies chez le patient avant la réalisation de l'**autogreffe**. Dans la plupart des cas, le recueil se fait dans le sang après avoir injecté des « facteurs de croissance » qui font passer les cellules souches de la moelle dans le sang.

Selon la maladie et le **protocole** utilisé, le traitement peut comporter une ou deux **greffes autologues**.

La greffe se fait donc en trois étapes

- 1- recueil de cellules souches du donneur, souvent le jour ou la veille de l'étape 2 (sauf dans le cas de sang placentaire),
- 2- conditionnement du patient,
- 3- réinjection des cellules souches.

**La greffe allogénique (ou allogreffe)** a pour principe de donner au patient une nouvelle **moelle osseuse** et donc un nouveau **système immunitaire** dont le but est de détruire les cellules de la maladie. Cette action du nouveau **système immunitaire** sur la maladie est appelé effet «GVL» ou graft versus lymphoma (le greffon contre le **lymphome**). Cette greffe, qui consiste en l'injection par voie intraveineuse de cellules souches d'un donneur, est réalisée après un «conditionnement» dont le but est à la fois de mieux contrôler la maladie et de préparer la moelle à accueillir les cellules greffées. Le donneur peut être un frère ou une sœur, rarement un parent, ou un donneur volontaire inscrit sur un fichier en France ou à l'étranger. On peut également faire appel aux banques de sangs placentaires, des sangs prélevés à la naissance d'enfants dont la mère était volontaire pour qu'un peu de ce sang riche en cellules souches soit récupéré dans le placenta après l'accouchement.

L'**allogreffe** nécessite la prise de nombreux médicaments en post-greffe pour en assurer le bon déroulement :

- 1) **des médicaments immunosuppresseurs** pour éviter des conflits entre le patient receveur et son nouveau **système immunitaire** (maladie du greffon contre l'hôte ou **greffon versus hôte «GVH»**),
- 2) **des médicaments anti-infectieux** pour se protéger d'infections susceptibles de survenir pendant la période de baisse des défenses immunitaires qui suit la greffe.

Toutes les informations sur le don de CSH (cellules souches hématopoïétiques) se trouvent sur le site de la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) »

**Lien :** <http://www.sfgm-tc.com/infodonneur.html>

## ● Les essais cliniques

Au cours de votre prise en charge, il peut vous être proposé de participer à un essai clinique. Les essais cliniques font partie de ce qu'on appelle la recherche clinique, ayant notamment pour objectif d'améliorer la connaissance des traitements. Certains essais cliniques portent sur l'évaluation de nouvelles molécules, administrées seules ou en association à un **traitement de référence**. L'essai clinique peut également comparer des attitudes thérapeutiques déjà employées pour déterminer celle qui montre la meilleure efficacité avec le moins d'**effets indésirables**.

Un nouveau traitement doit passer par au moins trois phases d'essais cliniques avant de devenir une thérapie de référence. Chaque phase est conçue pour obtenir certaines informations.

- **La phase I** vise essentiellement à déterminer à quelle dose un nouveau traitement peut être administré en toute sécurité.
- **La phase II** est conçue principalement pour évaluer les modalités optimales d'administration d'un nouveau traitement.
- **La phase III** a pour objectif de connaître l'efficacité et la tolérance du nouveau traitement. Ce dernier est généralement comparé à un **traitement de référence**. Les essais de phase III impliquent le plus souvent la participation de plusieurs centaines, voire de plusieurs milliers de patients.

La participation à un essai clinique dépend de plusieurs critères liés au patient lui-même, à l'existence d'éventuelles maladies associées, au type de **lymphome** et à son **stade**.

Si le médecin vous propose d'entrer dans un essai, c'est qu'il pense que ces critères sont réunis et que la participation à cet essai est compatible avec une bonne prise en charge de votre maladie. Il vous remet alors une notice explicative qui détaille les raisons de l'essai, le schéma de l'essai lui-même, les caractéristiques du nouveau traitement s'il y a lieu ainsi que les éventuels **effets indésirables** associés, le rythme de suivi et d'examen à réaliser (consultation, prises de sang, **scanner**...).

Dans tous les cas, le médecin qui vous propose la participation à l'essai est là pour vous expliquer son contenu et répondre à vos questions. Vous disposez du temps nécessaire pour en discuter avec vos parents, vos amis, votre personne de confiance, ou votre médecin de famille.



Si vous êtes d'accord pour participer à l'essai qui vous est proposé, le médecin vous demandera de signer le formulaire de consentement dans lequel vous déclarez avoir reçu l'ensemble des informations nécessaires et donnez librement votre accord. Si vous êtes mineur(e), ce sont vos parents ou vos tuteurs qui doivent signer le formulaire de consentement. Toutefois, il vous revient de décider ensemble de votre participation à l'essai et il peut, dans ce cas, vous être demandé de cosigner le formulaire de consentement pour témoigner de cet accord.

La proposition de participation à un essai clinique ainsi que la prise de décision de participer ou pas à cet essai peut être un moment difficile, et nécessite de prendre le temps de la discussion et de la réflexion avec les personnes qui vous entourent. La notice explicative peut parfois augmenter la crainte de la survenue d'effets secondaires indésirables. Le contenu des notices explicatives est parfois long et difficile à comprendre, même si le langage médical technique y est au maximum évité. Pour vous, les patients plus jeunes, une notice explicative au contenu adapté peut être proposée.

Il faut savoir que votre prise en charge par l'équipe n'est pas déterminée par votre participation ou non à l'essai clinique qui vous est proposé. Si vous ne souhaitez pas participer à un essai, vous recevrez le meilleur traitement disponible. De la même façon, vous, vos parents ou vos tuteurs, pouvez à tout moment retirer votre consentement de participation à une étude. Vous continuerez alors à être pris en charge et à recevoir le meilleur traitement possible.

## 6. Les effets indésirables des traitements

---

L'ensemble des traitements qui vous sont proposés pour soigner votre **lymphome** sont susceptibles de s'accompagner d'**effets indésirables**. Ces effets dépendent du type de traitement mais également des doses employées. D'une personne à l'autre, les **effets indésirables** peuvent être variables. Mis à part les **effets indésirables** très fréquents, il est donc difficile de prévoir à l'avance ceux qui vous toucheront lors de votre traitement. Certains **effets indésirables** fréquents, comme les nausées, sont donc systématiquement anticipés par l'administration de médicaments adaptés. Le signalement de tous ces effets pendant le traitement est très important pour vous et pour l'équipe qui vous a pris(e) en charge. Une bonne communication tout au long de votre traitement permet de prendre en charge de façon optimale ces **effets indésirables** et de faciliter la progression dans le traitement.

### ■ La chute des cheveux



Pour la plupart des patients, la chute de cheveux (ou « **alopécie** ») est un **effet indésirable** très gênant de la **chimiothérapie**. La perte concerne tous les poils du corps, au niveau du cuir chevelu, des sourcils, des cils, des bras, des jambes et autour du sexe. Elle est variable selon les médicaments et les personnes : il est possible que toute la chevelure tombe ou simplement qu'elle se raréfie. La chute de cheveux, quand elle se produit, survient la plupart du temps deux à trois semaines environ après le premier cycle de **chimiothérapie**. La chute est progressive sur plusieurs jours. Dans tous les cas, elle est temporaire, les cheveux repoussent une fois la **chimiothérapie** terminée. Au début, les cheveux qui repoussent peuvent avoir une texture ou une couleur différente de ceux d'origine. Mais, avec le temps, la chevelure reprend généralement son aspect initial.

Même si pour beaucoup d'entre vous, notamment de patientes, la chute des cheveux reste un moment difficile du traitement car il signe l'entrée par l'apparence physique dans la maladie et qu'il expose au regard de l'autre, plusieurs moyens permettent de s'y préparer. Vous pouvez demander à votre coiffeur de raccourcir votre coupe avant que la chute ne commence. Ceci peut se faire en plusieurs temps. Avant la chute, il est également conseillé de vous mettre en relation avec une **socio-esthéticienne** qui vous conseillera sur le choix d'une perruque qui reproduira au mieux votre implantation naturelle ou sur le port de foulard, de turban ou de chapeau. Les cheveux vont repousser dès la fin des traitements par **chimiothérapie**.

### Conseils pratiques pour prendre soin de ses cheveux

- Sécher les cheveux en les tamponnant avec une serviette plutôt qu'en les frottant, éviter le sèche-cheveux.
- Utiliser une brosse douce ou un peigne à larges dents pour se coiffer.
- Éviter les colorations, teintures ou tout autre produit chimique.
- Limiter l'exposition au soleil d'une chevelure qui se raréfie en portant un chapeau.

### ■ L' « **aplasie** »

L'**aplasie** désigne une diminution du fonctionnement de la **moelle osseuse** induite par la **chimiothérapie**. La **moelle osseuse** étant responsable de la production des cellules du sang (globules blancs, globules rouges et plaquettes), l'**aplasie** se traduit par une diminution des globules blancs et des défenses immunitaires (« neutropénie »), par une diminution des globules rouges (« **anémie** ») et une diminution du taux de plaquettes



(«**thrombopénie**»). L'**aplasie** après les **chimiothérapies** est transitoire et culmine généralement 7 à 10 jours après le début de la **chimiothérapie**. La surveillance de la numération formule sanguine (NFS) sur la prise de sang permet de surveiller la survenue de l'**aplasie** et d'en gérer les effets secondaires.

La baisse des globules blancs ou «neutropénie» expose à un risque plus important d'infection. Des recommandations spécifiques vous seront données en cas de survenue d'une fièvre en période d'**aplasie**. Ces recommandations dépendent de l'équipe qui vous prend en charge et du type de traitement qui vous est administré. Il peut vous être recommandé de prendre des antibiotiques ou de vous présenter aux urgences de l'hôpital qui vous prend en charge pour le **lymphome** ou celui qui est plus proche de votre domicile. Dans tous les cas, la survenue des signes ci-dessous doit faire alerter votre équipe soignante.

### Comment déceler une infection ?

Informez votre équipe soignante dès l'apparition des symptômes suivants :

- Fièvre (plus de 38°C)
- Maux de gorge
- Démangeaisons
- Diarrhées
- Rougeurs, gonflements ou douleurs autour d'une lésion

La baisse des globules rouges ou «**anémie**» vous expose à une **fatigue**, un essoufflement à la pratique de sport, à la montée d'un escalier ou parfois au moindre effort. Votre équipe déterminera si une transfusion en globules rouges est nécessaire en fonction du taux d'hémoglobine de votre prise de sang. Il faudra alors revenir à l'hôpital pour recevoir cette transfusion.

La baisse des plaquettes ou «**thrombopénie**» entraîne une diminution de la coagulation du sang et donc un risque de saignement. Ces complications ne surviennent généralement qu'à un taux de plaquettes très bas (20000/mm<sup>3</sup> ou 20 g/l). Il peut s'agir de l'apparition spontanée de bleus

ou « ecchymoses » sur la peau, de saignements des gencives au brossage, de saignement de nez, d'augmentation de l'abondance des règles ou de saignement inhabituel en dehors des périodes de règles. Une transfusion de plaquettes sera pratiquée en cas de saignement ou si les plaquettes sont basses. Il est recommandé d'informer votre équipe soignante en cas de survenue de saignements anormaux.

## ● Les troubles digestifs

Les nausées et éventuellement les vomissements sont des effets secondaires qui peuvent survenir avec de nombreuses **chimiothérapies**. Ces **effets indésirables** sont systématiquement prévenus par l'administration par voie intraveineuse ou par la bouche de médicaments appelés « **antiémétiques** ». Si ces traitements systématiques ne suffisent pas, il est important de le signaler à votre médecin et à votre infirmière pour modifier leur prescription.

### Conseils pratiques pour minimiser les nausées/vomissements

- Consommer des aliments liquides avant une **chimiothérapie**.
- Éviter les aliments trop chauds ou trop froids, trop sucrés ou trop épicés.
- Prendre plusieurs petits repas par jour plutôt que trois grands repas.
- Éviter les odeurs fortes et agressives.
- Prendre avant la **chimiothérapie** les **antiémétiques** prescrits.

**Des aphtes** (ou « **mucites** ») peuvent survenir suite à l'administration de certaines **chimiothérapies**. Ces aphtes sont plus fréquents pendant les périodes d'**aplasie** (baisse des globules blancs), en cas d'hygiène buccale insuffisante, et lorsque surviennent certaines infections comme des mycoses ou de l'herpès. Le traitement de ces aphtes, qui peuvent être douloureux et empêcher une alimentation normale, repose sur une bonne hygiène buccale et la prise en charge de ces surinfections.

### 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.
- Éviter les bains de bouche qui contiennent souvent de l'alcool.
- Éviter les agrumes, les jus acides et les aliments épicés.

- Manger des aliments mous pendant la **chimiothérapie** pour éviter la formation d'hématomes au niveau de la muqueuse buccale.
- Éviter le fil dentaire entre les dents, en particulier en cas de taux de plaquettes diminué.
- Éviter le tabac et l'alcool.

**Les diarrhées** sont un des **effets indésirables** possibles de la **chimiothérapie**. Le plus important, en cas de diarrhées, est d'éviter la déshydratation (perte de liquide) en buvant régulièrement. Il est alors recommandé de ne pas boire uniquement de l'eau mais des boissons «salées» (bouillon, Coca-Cola dégazé et à température ambiante...). Des médicaments permettent de prévenir ou de limiter les selles. Toute diarrhée s'accompagnant de pertes de sang ou de fièvre doit être signalée rapidement à l'équipe soignante.

**Une modification du goût (dysgueusie) et des odeurs** plus ou moins marquée est assez fréquente en cours de **chimiothérapie**. Certains aliments que l'on appréciait auparavant peuvent ne plus être appétissants du tout. De même, certaines odeurs deviennent écœurantes. Dans ce cas, le mieux est de se tourner vers les aliments qui attirent le plus et qui ne dégagent pas les odeurs gênantes. Il est possible également d'avoir moins d'appétit pendant la **chimiothérapie**. Pour maintenir un bon équilibre nutritionnel, il est conseillé de faire quatre ou cinq petits repas au cours de la journée. Dans tous les cas, un bilan avec la diététicienne de votre équipe est conseillé et vous sera, dans certains cas, proposé.

## ● Les effets indésirables de la radiothérapie

Les radiations sont indolores et ne rendent pas les patients radioactifs, mais elles peuvent avoir des **effets indésirables**. Ceux-ci dépendent principalement de la zone du corps traitée.

### Bouche sèche et irritation de la gorge

Des radiations au niveau du cou, de la gorge ou de la poitrine peuvent entraîner des maux de gorge, la sensation d'avoir la bouche sèche, des nausées ou de la toux. Il peut devenir difficile d'avaler, particulièrement en fin de traitement. Il faut informer son médecin quand on rencontre des difficultés à avaler car il existe des traitements pour soulager ce type de problème, en sachant que celui-ci disparaît généralement dans les semaines qui suivent la **radiothérapie**.

## Nausées

La première **radiothérapie** peut entraîner des nausées, notamment lorsque les radiations 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. Certains patients préfèrent planifier les séances de **radiothérapie** en fin de journée afin d'être rentrés chez eux quand les nausées commencent. Votre médecin peut vous prescrire un traitement **antiémétique** avant chaque séance de **radiothérapie**.

## Chute de cheveux

Les radiations peuvent également provoquer la chute des cheveux et des poils. À la différence de ce qui se passe avec la **chimiothérapie**, la perte ne concerne que la zone irradiée. La perte de cheveux est généralement temporaire, mais elle peut devenir permanente, particulièrement avec de fortes doses de **radiothérapie**.

## Réactions cutanées

Les radiations peuvent provoquer de légères rougeurs de la peau qui souvent démangent et pèlent (comme après un coup de soleil). Il est recommandé d'hydrater les zones du contour de la bouche qui s'irritent facilement (votre médecin peut vous prescrire des crèmes adaptées), d'utiliser un savon surgras, de se sécher sans frotter et de porter des vêtements en coton. Ces altérations de la peau diminuent et disparaissent généralement en quelques semaines.

## ● La **fatigue** au quotidien

La **fatigue** est un **effet indésirable** fréquent des traitements. En raison de la maladie, elle est souvent présente avant même que les traitements ne débutent. Elle est due à de nombreux **effets indésirables** des traitements, à la fois physiques et psychiques : la perte de poids et notamment de la masse musculaire, l'effet direct de la **chimiothérapie** et de la **radiothérapie**, la diminution des globules rouges (**anémie**), le retentissement psychologique de la maladie...

Cette **fatigue** est responsable d'une gêne plus ou moins importante. Elle peut parfois empêcher la poursuite d'une activité sportive habituelle. Elle peut faire obstacle à la poursuite des études, en raison de difficulté à se déplacer ou à se concentrer. La **fatigue** peut également se répercuter sur

les rapports avec l'entourage, la famille, le ou la copine, le conjoint, les amis. Elle peut entraîner une diminution de ce qu'on appelle la libido, c'est-à-dire le désir dans le couple.

Plusieurs moyens permettent de lutter contre la **fatigue**. Une prise rigoureuse des médicaments qui empêchent la survenue des effets secondaires permet de réduire leur impact sur le quotidien. La surveillance régulière de la prise de sang permet d'organiser les transfusions en cas d'**anémie**. Le maintien d'une alimentation régulière, avec les conseils de la diététicienne du service, lutte contre la perte de poids et la fonte musculaire. La pratique d'une activité physique régulière est recommandée. Des spécialistes de l'activité adaptée pendant le **cancer** peuvent vous conseiller.

Il existe dans certains centres de soins anticancéreux, des équipes spécialisées dans les « Activités Physiques Adaptées ».

Ces équipes vous proposent, adolescents et jeunes adultes, diverses activités physiques durant votre traitement et après la fin de celui-ci.

Enfin, il ne faut pas négliger la composante psychique de cette **fatigue**. L'annonce de la maladie, les contraintes induites par les traitements, les difficultés à poursuivre les projets initiés avant la maladie, la peur de l'avenir, sont autant de difficultés qui peuvent rendre le quotidien difficile à affronter. Une prise en charge psychologique vous est proposée pour vous accompagner pendant et après les traitements et vous aider à surmonter ces difficultés.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter sur le site [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr), le guide « Fatigue et cancer ».

## 7. Le suivi et les complications à long terme

---

Le système immunitaire étant affaibli à la fois par le lymphome et par les traitements, il est conseillé d'être à jour avec ses vaccinations.

### ■ À propos des vaccinations

#### Quel est l'intérêt de se faire vacciner ?

Se faire vacciner présente deux bénéfices :

- **Le premier est individuel :** la vaccination permet de ne pas tomber malade et de se protéger.
- **Le deuxième est collectif :** la vaccination permet de ne pas transmettre la maladie, protège votre entourage, et notamment les personnes les plus fragiles. C'est un geste citoyen. Plus la couverture vaccinale (qui correspond au pourcentage de la population vaccinée pour chacune des maladies) est élevée et plus on réduit le risque d'épidémie en évitant la propagation. C'est donc important que l'on soit nombreux à se faire vacciner !

Dans votre cas, Il est important de consulter votre **hémатologue** qui, en fonction de votre situation, pendant la chimiothérapie, après la chimiothérapie, après greffe, saura les vaccins autorisés ou non.

Toujours en concertation avec votre hématologue			
	Vaccins contre-indiqués	Vaccins spécifiquement recommandés	Vaccins recommandés comme en population générale
Patients sous ou après chimiothérapie	Tous les vaccins vivants sont contre-indiqués (BCG, Fièvre jaune, Grippe vivant atténué, ROR, Varicelle) pendant au moins 6 mois après la fin de la chimiothérapie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Grippe saisonnière (vaccin inactivé)</li> <li>■ Pneumocoque</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Diphtérie, Tétanos, Polio et Coqueluche</li> <li>■ Haemophilus influenzae b</li> <li>■ Hépatite B</li> <li>■ Méningocoque C (conjugué)</li> <li>■ Papillomavirus</li> </ul>
Patients sans rate ou rate non fonctionnelle	Pas de contre-indication	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Grippe saisonnière                             <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Haemophilus influenzae b</li> </ul> </li> <li>■ Méningocoque B</li> <li>■ Méningocoque C (conjugué) ou ACYW selon l'âge</li> <li>■ Pneumocoque</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Diphtérie, Tétanos, Polio et Coqueluche</li> <li>■ Hépatite B</li> <li>■ Papillomavirus                             <ul style="list-style-type: none"> <li>■ ROR</li> </ul> </li> <li>■ Varicelle</li> <li>■ Fièvre jaune</li> </ul>
Patients greffés de cellules souches hématopoïétiques	Tous les vaccins vivants sont contre-indiqués au moins deux ans après la greffe	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Grippe saisonnière (vaccin inactivé) à vie</li> <li>■ Haemophilus influenzae b</li> <li>■ Pneumocoque</li> <li>■ Méningocoque ACYW et B</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Diphtérie, Tétanos, Polio et Coqueluche</li> <li>■ Hépatite B</li> <li>■ Papillomavirus</li> </ul>

Source: calendrier INPES des vaccinations et recommandations vaccinales 2014, élaboré par le ministère chargé de la santé après avis du Haut Conseil de la Santé Publique.

**Bien se reporter au calendrier vaccinal selon votre âge**

Lien : [www.inpes.sante.fr/10000/themes/vaccination/calendrier/calendrier-vaccination.asp](http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/vaccination/calendrier/calendrier-vaccination.asp)



Certains d'entre vous risquent de voir apparaître des complications plus ou moins rapidement et même parfois de nombreuses années après la fin du traitement.

Les traitements des **cancers** peuvent dans certains cas entraîner des effets secondaires (également appelés complications ou séquelles ou **toxicités**) à long terme sur les différents organes qui composent le corps.

Les connaissances médicales actuelles permettent d'apprécier ce risque de façon globale ; à l'échelle individuelle, ce risque est d'autant plus difficile à évaluer qu'il dépend de nombreux facteurs (dose cumulée de médicaments et/ou de rayons reçue, âge au moment du traitement, autres traitements associés, susceptibilité individuelle etc.). De plus, pour les traitements les plus récents, les connaissances sur les risques à long terme sont bien sûr encore incomplètes et demanderont un certain recul et de nouveaux efforts de recherche.

Nous allons décrire les différents organes sur lesquels peuvent survenir des complications après traitement d'un **lymphome** en précisant les conseils possibles. Toutes ces informations ne peuvent se substituer à un avis médical. De bonnes habitudes de vie participent, comme pour toute la population, à un bon état de santé. Vous pourrez retrouver des fiches plus détaillées sur le site de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant), rédigées par des membres de son comité du suivi à long terme.

<http://sfce.sf-pediatrie.com/page/le-suivi-à-long-terme>

## ● Le dépistage des **tumeurs bénignes** et **d'autres cancers**

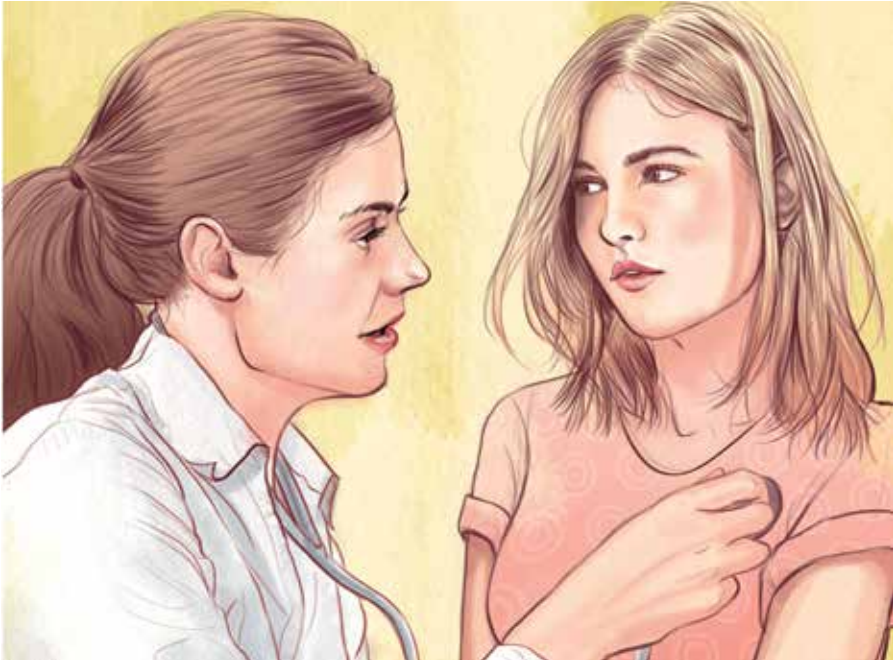
Le fait d'être guéri d'un **cancer** dans l'adolescence peut amener à proposer les examens de dépistage à un âge plus jeune que pour la population générale. Dans le cadre de ce dépistage, l'histoire médicale familiale et personnelle est à prendre en compte. C'est pourquoi il est important d'avoir un résumé médical comportant le diagnostic et le détail des différents traitements reçus (doses de **chimiothérapies** et/ou de **radiothérapie**), certains de ces traitements pouvant augmenter le risque de **tumeurs** secondaires. Quand une **radiothérapie** a été délivrée sur le cou, le médecin doit palper régulièrement la glande thyroïde et demander une échographie si besoin.

### Quels sont les signes qui doivent amener à consulter ?

Il est conseillé de consulter un médecin si l'un des signes suivants apparaissait : une **fatigue** ou des saignements inhabituels, un grain de beauté qui change d'aspect, la palpation d'un nodule dans le cou, le



sein ou en tout autre endroit, des douleurs persistantes inexplicables, des troubles digestifs persistants, et d'une manière générale, tout symptôme inhabituel.



### Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

Tout adulte doit avoir une surveillance médicale régulière en particulier après la guérison d'un **lymphome** traité durant l'adolescence. Cette surveillance est adaptée aux traitements reçus et aux constatations de l'examen médical. Des examens complémentaires biologiques ou radiologiques peuvent être nécessaires. La peau doit être examinée régulièrement par un dermatologue s'il y a beaucoup de grains de beauté ou si un grain de beauté change d'aspect.

Quand une **radiothérapie** a été délivrée sur le cou, le médecin doit palper régulièrement la glande thyroïde et demander une échographie si besoin et dépister l'hypothyroïdie. Si le traitement a comporté une **radiothérapie** sur le thorax, le dépistage du **cancer** du sein doit débuter plus précocement que dans la population générale avec un auto-examen régulier. Dans certains cas une échographie ou une **IRM** seront préférées à la mammographie. Si le traitement a comporté une **radiothérapie** sur l'abdomen, pour le dépistage

du **cancer** du côlon il est recommandé de rechercher du sang dans les selles (Hemoccult®). Un examen par coloscopie peut aussi être indiqué. Si une **radiothérapie** a été effectuée sur le cerveau, un **scanner** ou une **IRM** cérébrale sont recommandés tous les 5 ans.

Si plusieurs cas de **tumeurs** bénignes ou de cancers sont survenus dans la famille, en particulier chez des sujets jeunes, le médecin traitant doit en être informé pour proposer une consultation de génétique.

### Quelles sont les mesures de prévention individuelles ?

Il existe des facteurs favorisant la survenue de certains cancers. Il est recommandé d'éviter de fumer, de ne pas s'exposer au soleil sans protection, d'avoir une activité physique régulière, de modérer sa consommation d'alcool, d'avoir une alimentation saine privilégiant les fruits, les légumes et fibres et limitant les graisses d'origine animale. La vaccination précoce contre certains virus peut diminuer le risque de développer un **cancer** du col de l'utérus ou un **cancer** du foie et doit être envisagée avec le médecin traitant.

### Divers

D'autres examens de dépistage peuvent être décidés en fonction de la maladie initiale, des traitements reçus avant greffe, du type de greffe réalisé et de ses complications. Tout symptôme persistant doit être signalé à un médecin.

### ● Atteinte des poumons

Il existe un risque de complications pulmonaires si le traitement a comporté :

- une chirurgie consistant en l'ablation complète d'un poumon ou des chirurgies répétées sur le poumon,
- certaines **chimiothérapies** comportant de la bléomycine, de la carmustine, de la lomustine, ou une **chimiothérapie** à haute dose suivie d'une greffe de **cellules souches hématopoïétiques**,
- une **radiothérapie** du poumon ou du corps entier,
- une **radiothérapie** de la colonne vertébrale qui peut déformer le thorax et gêner le fonctionnement du poumon,
- une **allogreffe** compliquée d'une maladie du greffon contre l'hôte (**GVH**).

Les risques sont augmentés si plusieurs des traitements cités plus haut ont

été associés. La situation peut également être aggravée par des infections pulmonaires sévères ou répétées, un asthme ou un tabagisme (actif ou environnemental).

### Quelles sont les complications connues au niveau des poumons ?

Il existe plusieurs types de complications :

- le volume des poumons peut être réduit après chirurgie ou par déformation de la colonne vertébrale,
- les bronchioles peuvent être le siège d'une inflammation, ce qui limite l'entrée de l'air dans les poumons. On parle de bronchiolite oblitérante.

Tous ces mécanismes peuvent dans certains cas se combiner pour conduire à l'insuffisance respiratoire, c'est-à-dire la difficulté globale des poumons à assurer l'oxygénation des organes et l'élimination du gaz carbonique. Cet état peut retentir sur le fonctionnement de tous les autres organes et en particulier du cœur. Il existe également un risque d'infection pulmonaire, source de dilatation permanente des bronches, favorisant à son tour la surinfection.

### Quels sont les signes (ou symptômes) qui doivent alerter au niveau des poumons ?

Une toux persistante, un encombrement, des sifflements lors de la respiration, un essoufflement pour un effort physique modéré voire au repos doivent alerter. Les infections répétées se traduisent en général par de la fièvre, des crachats, une toux, des douleurs au niveau du thorax. Lorsqu'un de ces symptômes apparaît et surtout s'il persiste, il est nécessaire de consulter un médecin.

### Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

Une surveillance clinique annuelle est recommandée. Selon les symptômes, des examens pourront être prescrits : radiographie ou **scanner** thoracique et surtout explorations fonctionnelles respiratoires (série de tests visant à évaluer la quantité et la qualité des échanges gazeux effectués par les poumons).

### ● Atteinte du cœur

Il existe un risque de complications cardiaques si le traitement a comporté une **chimiothérapie** avec des anthracyclines ou de l'endoxan, une **radiothérapie** au niveau du thorax, de la moelle épinière, de la partie

supérieure de l'abdomen. Le risque est plus important si ces deux facteurs ont été associés, et si le traitement a été réalisé tôt dans l'enfance.

### Quels sont les signes qui doivent alerter ?

La survenue de l'un des symptômes suivants doit conduire à une consultation rapide avec un médecin : gêne respiratoire, essoufflement ou **fatigue** anormale à l'effort, douleur dans la poitrine, malaise et/ou perte de connaissance, palpitations.

### Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

Comme pour tout individu, un examen médical annuel par le médecin traitant avec mesure de la tension artérielle est recommandé. Il est important de disposer d'un résumé médical comportant le diagnostic de la maladie initiale et le détail des différents traitements reçus. Chez les patients à risque, un **échocardiogramme** (qui étudie la contraction du cœur) doit être réalisé après la fin du traitement, puis avec une fréquence qui dépend de chaque cas, tous les 2 à 5 ans environ. Parfois seront également nécessaires un électrocardiogramme, et/ou une épreuve d'effort pour rechercher une anomalie du rythme cardiaque ou au niveau des artères coronaires. La surveillance doit être renforcée en cas de grossesse, durant la puberté et en cas d'activité sportive intensive.

### Existe-t-il des mesures de prévention individuelles ?

Certains facteurs contribuent à altérer le fonctionnement du cœur ou des vaisseaux, contre lesquels il est recommandé de lutter : surpoids ou obésité, taux trop élevé de graisse dans le sang, hypertension artérielle, taux de sucre trop élevé dans le sang (diabète), manque d'activité physique, tabagisme, usage de certaines drogues (cocaïne, amphétamines...), taux d'hémoglobine trop bas (**anémie**). Les exercices physiques intensifs sans entraînement, en particulier l'haltérophilie doivent être évités.

### ● Atteinte de la thyroïde

Il existe un risque de complications thyroïdiennes si le traitement a comporté une **chimiothérapie** comportant du busulfan, une **radiothérapie** du cerveau, du cou ou de la partie haute du thorax, une irradiation corporelle totale.

### Quelles sont les complications connues au niveau de la thyroïde ?

Les hypothyroïdies et les hyperthyroïdies sont les principales complications.

Des nodules bénins, ou un **cancer** de la thyroïde peuvent également survenir plusieurs années après l'irradiation.

### Quels sont les signes qui doivent alerter au niveau de la thyroïde ?

L'hyperthyroïdie peut se manifester par un ou plusieurs des signes suivants : palpitations, augmentation de la transpiration, bouffées de chaleur, tremblements, insomnie, troubles de l'humeur, nervosité, diarrhée, perte de poids malgré un appétit normal ou accru, diminution ou arrêt des règles chez les femmes, augmentation de volume de la base du cou (goitre).

Les symptômes de l'hypothyroïdie dépendent de l'importance du déficit en hormones thyroïdiennes et apparaissent de manière très progressive. La majorité des personnes ne présentent aucun symptôme ; le bilan sanguin permettra alors de faire le diagnostic. D'autres peuvent présenter un ou plusieurs signes : **fatigue**, ralentissement, irritabilité, état dépressif, frilosité, constipation, sécheresse de la peau et des cheveux, perte de cheveux, règles irrégulières, goitre.

### Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

Un suivi annuel incluant la surveillance de la courbe de poids et de taille, la prise de tension artérielle, la surveillance de la fréquence cardiaque, la palpation de la thyroïde et des aires ganglionnaires cervicales est recommandée. Chez les sujets à risque de complications thyroïdiennes, une consultation spécialisée par un endocrinologue peut être conseillée, un dosage sanguin de T4 et TSH (la **thyroestimuline**, une hormone qui a pour rôle de réguler et stimuler les hormones thyroïdiennes) dans le sang est recommandé de façon annuelle. Ces examens seront dans certains cas complétés par une échographie de la thyroïde. Chez les femmes enceintes, les bilans thyroïdiens doivent être rapprochés afin d'éviter des complications chez le bébé à naître.

### Existe-t-il des mesures de prévention individuelles ?

Il est conseillé d'avoir un apport d'iode suffisant en consommant, par exemple, du sel iodé en cas d'hypothyroïdie.

### ● Atteinte des os

Il existe un risque d'ostéoporose (décalcification des os) précoce si le traitement a comporté : des corticoïdes pendant plus de 3 mois, du méthotrexate, une **radiothérapie** sur les membres ou la colonne vertébrale,

un traitement pouvant affecter le fonctionnement des reins, car ces derniers participent au métabolisme du calcium.

Le risque est plus important si plusieurs de ces traitements ont été administrés de façon concomitante. Il est majoré en cas d'activité sédentaire, de petite taille et faible poids, d'antécédents familiaux d'ostéoporose, de tabagisme, ou de trouble hormonal associé (ménopause précoce, déficit en hormone de croissance, hyperthyroïdie).

### Quels sont les signes qui doivent alerter ?

L'ostéoporose est une maladie silencieuse, souvent diagnostiquée tardivement, à l'occasion de fractures. Les parties du squelette les plus touchées sont le poignet, le col du fémur et les vertèbres. Ces fractures surviennent souvent après une chute minime ou sans aucun traumatisme.

### Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

Le diagnostic de l'ostéoporose repose sur la mesure de la densité minérale osseuse par un examen radiologique simple appelé «ostéodensitométrie». En fonction des traitements reçus, le médecin estimera le niveau de risque et conseillera la réalisation d'une ostéodensitométrie de référence dans les années qui suivent la fin du traitement. Cet examen sera, si besoin, renouvelé pour suivre l'évolution de l'état du squelette. Des analyses sanguines évaluant le métabolisme du phosphore et du calcium pourront aussi être proposées.

### Existe-t-il des mesures de prévention individuelles ?

La prévention de l'ostéoporose repose sur la pratique régulière d'un exercice physique mettant les os en tension (par exemple: course, musculation), une alimentation riche en calcium (lait, yaourts, fromages) et vitamine D, et parfois une supplémentation sous contrôle médical.

### ● Atteinte de la *rate*

La **rate** est un organe situé dans l'abdomen et qui participe à la défense de notre organisme contre les infections bactériennes.

Il existe un risque de **rate** non fonctionnelle si le traitement a comporté: une ablation chirurgicale de la **rate** ou «splénectomie», une **radiothérapie** à forte dose (> 40 Gray) dans la région de la **rate**, ou une **allogreffe** de **cellules souches hématopoïétiques** compliquée d'une réaction du **greffon contre l'hôte**.

### Quelles sont les complications connues en cas de *rate* non fonctionnelle ?

Le risque principal est la survenue d'infections bactériennes sévères pouvant évoluer très rapidement et parfois être fatales. Les bactéries les plus fréquentes sont *Streptococcus pneumoniae*, *Haemophilus influenzae*, et *Neisseria meningitidis*, responsables de rhinopharyngites, d'angines, d'otites, d'infections pulmonaires, de septicémies ou de méningites.

### Quels sont les signes qui doivent alerter ?

Devant une sensation de **fatigue**, de maux de tête, de courbatures, de frissons, mais également en cas de maux de gorge, de rhume, de toux grasse, de vomissements, ou de diarrhée, il est indispensable de mesurer la température corporelle sans traitement pouvant masquer une fièvre (comme paracétamol ou AINS). La fièvre est définie par une température  $> 38^{\circ}\text{C}$ . Compte tenu de la rapidité d'évolution et de la gravité potentielle d'une infection bactérienne en cas de *rate* non fonctionnelle, il est urgent que si vous présentez de la fièvre, vous débutez un traitement antibiotique sans attendre l'avis de votre médecin si vous ne pouvez le joindre dans les plus brefs délais.

### Existe-t-il des mesures de prévention individuelles ?

Si vous avez reçu une chimiothérapie, le risque infectieux sera probablement votre préoccupation principale dans les semaines suivant l'administration du traitement. Les mesures d'isolement ou de protection proposées pourront donc prévenir, mais seulement en partie, le risque infectieux. À domicile, il est généralement recommandé d'éviter le contact immédiat avec les personnes enrhumées ou qui toussent, avec les enfants qui ont la varicelle et de respecter les règles d'hygiène habituelle (lavage des mains notamment). Des mesures pour l'entourage comme la vaccination antigrippale peuvent être prises. Ces recommandations sont spécifiques à chacun et à chaque cure de chimiothérapie ; prenez conseil auprès de l'équipe qui vous soigne.

Concernant la vaccination en fonction de votre situation pendant ou après chimiothérapie, après greffe, sans *rate* ou *rate* non fonctionnelle et la vaccination de la population générale, voir p.37 de la brochure des recommandations de l'INPES.

### Le risque infectieux lié aux bactéries

Ce risque est important en cas de neutropénie profonde et prolongée, c'est-à-dire quand le nombre de **polynucléaires neutrophiles** est inférieur à 0,5 g/l de sang. Durant cette période, le risque infectieux est prévenu par des antibiotiques.

## Le risque infectieux lié aux virus, champignons et parasites

Il est dû à la diminution globale et prolongée des moyens de défense, notamment après un traitement très intense et de longue durée. À la neutropénie peut alors s'ajouter une lymphopénie.

Il existe des médicaments antifongiques pour lutter contre les champignons. De nombreux virus et parasites peuvent être surveillés par des examens de sang et traités par des anti-infectieux adaptés si nécessaire.

Lors de voyages dans des pays à risque, il faut prendre des mesures de prévention contre le paludisme. Lors de morsures avec effraction de la peau, il est nécessaire de prendre un traitement antibiotique systématique (amoxicilline + acide clavulanique). Enfin, signaler une rate non fonctionnelle lors des consultations chez le dentiste et porter une carte sur soi.

## ● Atteinte de la peau et des cheveux

Il existe un risque de complications si le traitement a comporté une **chimiothérapie** comportant certains médicaments particuliers (busulfan, corticothérapie prolongée), une **allogreffe** de moelle, une **radiothérapie**, y compris l'irradiation corporelle totale (ou TBI).

Les patients blonds, roux ou très clairs de peau, aux yeux clairs, porteurs de taches de rousseur ou de nombreux grains de beauté sont plus fragiles.

### Quelles sont les complications connues au niveau de la peau ?

La sécheresse cutanée est fréquente et peut provoquer des démangeaisons. Les cicatrices peuvent s'élargir avec la croissance, être plus foncées ou plus claires que la peau normale. Autour des cicatrices, la sensibilité peut être augmentée ou diminuée.

Des taches brunes peuvent persister après **radiothérapie** dans les **champs d'irradiation**, surtout après exposition solaire. Certaines **chimiothérapies** ou la **radiothérapie** favorisent à long terme l'apparition de nombreux grains de beauté ou rendent la peau plus sensible au soleil avec un risque un peu augmenté de **cancer** cutané.

### Quelles sont les complications connues au niveau des cheveux ?

La perte des cheveux (**alopécie**) observée pendant la période de traitement est dans la quasi-totalité des cas réversible. Dans de très rares cas (**chimiothérapie** par busulfan, ou **radiothérapie** sur le crâne), une **alopécie** partielle définitive peut être observée.



## Quels sont les signes qui doivent alerter au niveau de la peau ?

De façon générale, toute lésion cutanée (notamment grain de beauté) nouvelle, qui change d'aspect, qui persiste plus d'un mois et qui a tendance à grossir doit amener à consulter rapidement un dermatologue. Il en est de même si une lésion ancienne (cicatrice par exemple) se modifie.

## Quelle est la surveillance médicale recommandée ?

S'il existe de nombreux grains de beauté et/ou s'il existe des antécédents familiaux de cancers cutanés, une consultation annuelle dermatologique est souhaitable.

Pour une cicatrice inesthétique, un avis auprès d'un chirurgien plasticien peut être demandé.

En cas d'**alopécie** tardive, certains coiffeurs peuvent proposer des soins du cuir chevelu permettant d'améliorer la repousse des cheveux.

## Quelles sont les mesures de prévention individuelles ?

L'exposition solaire doit être complètement évitée dans l'année qui suit une **chimiothérapie** ou une **radiothérapie**. Ensuite, les conseils en matière de prévention des risques solaires sont les mêmes que pour l'ensemble de la population : pas d'exposition au soleil entre 12h et 16h même avec de la crème à fort indice de protection. Se méfier également de la réverbération du soleil sur les surfaces planes (mer, plage, terrasse, neige...). Les UV (ultraviolets) passent même à travers un ciel nuageux. Un vêtement protège mieux qu'une crème. Les produits de protection solaire ne sont efficaces que partiellement et uniquement à un indice élevé (50+), appliqués souvent (toutes les 1 à 2h) et en couche épaisse sur le visage et tout le corps. Enfin, se surveiller soi-même régulièrement est un point essentiel : il faut connaître sa peau, et observer ses grains de beauté régulièrement. Une éducation des adolescents à cette surveillance est indispensable.

La Haute Autorité de Santé recommande un suivi régulier par le médecin généraliste et/ou par l'**hématologue**. Les consultations ont lieu :

- tous les 3 mois pendant 2 ans,
- tous les 6 mois pendant 3 ans,
- annuellement pendant les 10 années suivantes,
- puis tous les 2 ans.

## Ne négligez pas ces consultations !

## 8. La transition vers la médecine d'adulte

### ● Pourquoi faut-il envisager un passage vers la médecine adulte ?

Votre **hématologue** peut être amené à envisager de vous confier à un confrère qui prend en charge des adultes. L'évolution des prises en charge et des traitements s'est accompagnée de succès de plus en plus fréquents dans le traitement des **lymphomes**, mais plus généralement des hémopathies malignes et **cancers** solides des enfants et des adolescents. La conséquence de ces succès est l'augmentation de la prévalence des patients adultes qui, au sein de la population générale, ont été guéris d'un **cancer** dans l'enfance ou l'adolescence.

On considère, par exemple, qu'aujourd'hui aux États-Unis, environ 300 000 adultes sont des « rescapés du **cancer** », ce qui correspond à 1 américain adulte (entre 20 et 40 ans) sur 650. Or, ces personnes restent des patients, avec des risques médicaux associés à leurs antécédents thérapeutiques.

Il n'est pas possible d'évaluer l'impact sur l'espérance de vie des traitements tels qu'ils sont utilisés aujourd'hui. L'incidence ou la prévalence de ces effets secondaires tardifs est aussi difficile à évaluer. Elles évoluent dans le temps, et certaines de ces complications tardives évoluent d'une manière linéaire avec le temps. Surtout, il faut se souvenir que nous évaluons aujourd'hui les traitements réalisés il y a 20 ou 30 ans, souvent associés à des **toxicités** à long terme dont on imagine qu'elles étaient plus importantes que les traitements réalisés aujourd'hui. L'exemple caricatural est le traitement des **lymphomes** de Hodgkin localisés : en 30 ans, les traitements se sont affranchis des moutardes azotées (gonadotoxicité, hématotoxicité...) et la **radiothérapie** est aujourd'hui plus localisée, avec une plus grande précaution vis-à-vis des tissus sains voisins de la **tumeur** (par exemple, cœur et coronaires).

On sait aussi qu'il existe dans cette population une augmentation des morbidités cardio-vasculaires, pulmonaires, endocriniennes, neurosensorielles, etc., dépendante de la maladie sous-jacente et des traitements reçus.

Surtout, au-delà des complications cliniquement symptomatiques (par exemple insuffisance cardiaque), la réalisation d'exams de dépistage systématique (par exemple réalisation d'un **échocardiogramme** chez un patient asymptomatique) montre un taux d'anomalie fréquemment supérieur à la population du même âge sans antécédent. Au final, on considère qu'au

moins 70 % des patients guéris d'un **cancer** dans l'enfance ou l'adolescence ont une complication médicalement significative de leur traitement, et que la moitié de ces patients ont une complication susceptible de menacer potentiellement leur espérance de vie.

### ● **Quel est le rôle du médecin d'adultes chez ces patients ?**

Dans ce contexte, quel est le rôle d'un médecin **oncohématologue** adulte qui assurerait la poursuite de la prise en charge après le pédiatre ? Faire de la médecine générale adaptée à la situation particulière de l'enfant et l'adolescent guéris d'un cancer.

Les médecins spécialistes sont peu formés à cette problématique, pourtant rappelée récemment dans les objectifs du plan Cancer: le PPAC pour Plan Personnalisé de l'Après-Cancer. Pendant naturel du PPS (Plan Personnalisé de Soins), il doit permettre au patient de bénéficier de l'ensemble des soins – médicaux ou non – justifiés par ses antécédents.

Si les médecins spécialistes ne reçoivent que peu d'information à ce sujet dans leur cursus de formation, c'est aussi le cas des médecins généralistes.

### ● **Comment dessiner le rôle de chacun dans la prise en charge de l'après-cancer ?**

Le généraliste doit avant tout être conscient que l'antécédent de **cancer** modifie les risques cardio-vasculaires, pulmonaires, carcinologiques (risque de cancer), psychologiques... habituels. Charge à votre médecin spécialiste de continuer à assurer un suivi, y compris à très long terme, pour vous permettre de bénéficier des recommandations régulièrement émises par les sociétés savantes dans le dépistage des complications tardives. Ces données évoluent rapidement et une mise à jour des connaissances est indispensable, au même titre que la mise à jour des connaissances sur les nouveaux médicaments disponibles. Par exemple, les modalités du dépistage du **cancer** du sein chez les jeunes filles traitées pour un **lymphome** évoluent constamment.

### ● **Les conditions d'un passage réussi**

La problématique du passage à la médecine adulte des enfants ou adolescents atteints de **lymphome** est donc celle de la poursuite d'une surveillance post-thérapeutique adaptée.

En effet, il est peu conseillé, et peu probable, que ce transfert se fasse dans la période thérapeutique initiale, ou dans ses suites immédiates. Dans ces moments, l'unité de lieu et de personnes est importante, garante d'une confiance nécessaire au traitement. Ce passage peut se faire au moment d'une rechute de la maladie: au-delà de ce moment souvent dramatique, cela peut être l'occasion de débiter un nouveau combat avec une nouvelle équipe. Mais, dans l'immense majorité des cas, le transfert se fait à distance (parfois très à distance) de la fin de la période active de traitement.

Il existe peu ou pas de littérature sur le sujet en ce qui concerne les patients atteints de **lymphome**, ou même de **cancer** au sens large. Mais cette problématique du passage à la médecine d'adulte est au centre des préoccupations des enfants ou adolescents traités pour une maladie chronique qui va se poursuivre à l'âge adulte: épilepsie, diabète, asthme, maladies génétiques... Les quelques conseils suggérés ici découlent de ce que l'on sait de ces moments, nécessairement complexes.



Les sentiments de l'adolescent ou du jeune adulte au moment du passage sont dominés par la crainte : j'ai peur de quitter un cocon dans lequel j'étais bien et qui a permis ma guérison (on est sentimentalement attaché à qui – médecin et globalement équipe soignante – a permis une issue favorable devant une maladie qui ne l'était pas) ; j'ai peur de ne pas être entendu et compris par mon nouveau médecin (avec l'arrière-pensée de l'insuffisance de connaissance du nouveau médecin sur ma maladie) ; j'ai peur d'être traité comme un adulte (et, par exemple, d'être vouvoyé alors que mon médecin d'avant me tutoyait) ; j'ai peur de devoir tout assumer seul (je ne pourrai plus venir en consultation avec mes parents – ce qui est d'ailleurs idiot). Cette crainte (= physiologique, normale) ne doit pas devenir anxiété (= pathologique, anormale) et faire que cette étape ne devienne un équivalent de syndrome de stress post-traumatique.

En fait, la position de l'adolescent est plus ambiguë que cela : car c'est aussi une étape « qui fait grandir » ou plus exactement « qui fait que l'on est devenu grand ». On ne partage plus la salle d'attente avec des nourrissons/ enfants (plus de livres d'enfants, de jeux et maintenant des journaux/revues d'adultes), on vient seul à la consultation (parfois, transgression ultime, on ne prévient pas ses parents du rendez-vous). C'est évidemment sur ces points positifs qu'il faut construire ce passage.

L'adolescent ou jeune adulte doit donc franchir une (des) barrière(s). Il doit surfer pour trouver le juste milieu de son autonomie : il devra progressivement s'approprier sa santé.

Cela passe d'abord : par prendre les rendez-vous médicaux et les honorer... Dans la population générale, cette troisième décennie est un désert médical, surtout pour les jeunes garçons (les jeunes filles voient parfois un gynécologue et font parfois des bébés). Les jeunes adultes ne voient pas de médecins : ils ont quitté l'enfance, sans nostalgie pour les rendez-vous avec le pédiatre ou le médecin scolaire, et n'ont pas encore trouvé les rendez-vous avec le médecin de travail ou avec le généraliste qui deviendra leur médecin traitant. Finalement, la situation des enfants ou adolescents traités pour un **cancer** et guéris n'est pas très différente.

Il faudra donc aller chez le(s) nouveau(x) médecin(s). Mais le jeune adulte n'a jamais fait cela ! Aller chez un médecin cela veut dire savoir quel est son régime d'assurance maladie, éventuellement payer sa consultation (donc avoir de l'argent... cf. la précarité de l'entrée dans la vie professionnelle), savoir comment fonctionne le remboursement, etc. Bref, toute la partie administrative, auparavant gérée par les parents, est une découverte pour le jeune adulte.

Les sentiments du corps soignant ne sont pas plus simples. Difficile en effet de se séparer d'enfants ou adolescents attachants, avec qui l'on a vécu une grande histoire, qui se finit bien. C'est pourquoi il n'est pas rare de voir de « très très grands enfants » continuer à aller voir leur pédiatre et passer dire bonjour dans le service à chacune de leurs consultations. C'est pourquoi il ne faut pas brusquer un passage, et ne pas le faire trop tôt. Les médecins d'adultes ne sont peu ou pas habitués à des problématiques d'adolescent et il faut probablement s'éloigner de cette période de crise. À l'inverse, il peut exister un inconfort du pédiatre devant des problèmes d'adultes : cela peut être des problèmes médicaux (prescription de médicaments pour les troubles de l'érection, discussion sur la fertilité...) ou non (problématiques liées à l'activité professionnelle du jeune adulte).

### À partir de cela, y a-t-il un parcours de soins idéal et quelles sont les conditions d'un passage réussi ?

Idéal, probablement pas, chacun étant différent. Mais il est utile d'insister sur des points cruciaux. Le premier est l'acceptation par tous les acteurs de ce passage : vous patient, famille (parents), médecin pédiatre et son équipe, médecin d'adulte et son équipe. Il ne sert à rien (et c'est habituellement contre-productif) de brusquer l'une des parties : il n'y a aucune urgence, surtout que, rappelons-le, il s'agit le plus souvent dans votre cas, les jeunes patients atteints de lymphome, de poursuivre une surveillance post-thérapeutique, ambulatoire.

Il faut donc évaluer la volonté de transition, en particulier de vous et de votre famille avant de débiter la démarche. Et attention, il n'y a pas de plan « B » : on ne revient pas, à 20 ou 25 ans, dans le suivi pédiatrique si la prise en charge d'adulte a échoué (on sort du système de surveillance).

Il sera souvent utile d'établir un programme de transition, partie intégrante du plan personnalisé de l'après **cancer**. Ce programme, adapté à chacun, détaille les personnes impliquées, les conditions du transfert, ses modalités. Sur ce point, cela peut être des consultations communes (voir que le nouveau médecin partage avec l'ancien médecin, avec une certaine complicité, est rassurant pour le patient). La principale interrogation reste sur le moment idéal, et il faut souligner que ce moment ne peut être lié à l'âge : chaque patient est différent et la maturité nécessaire au passage n'est pas acquise par tous au même âge.

Le nouveau médecin vous prenant en charge devra être impliqué personnellement et motivé : les premières consultations seront particulières. Il ne faut pas faire table rase du passé et arguer du changement pour

modifier toutes les modalités de surveillance : un peu de malléabilité et de flexibilité sont les bienvenues.

Enfin, vous aimerez certainement savoir que l'on continue à informer votre précédent médecin.

## ● Conclusion

La transition de la médecine d'enfant ou d'adolescent vers la médecine d'adultes des patients traités pour un **lymphome** est primordiale car l'incidence et la prévalence des complications à long terme nécessitent un suivi au-delà des premières années après le traitement. Cette transition, moment difficile, à une époque charnière de la vie, doit être acceptée et organisée par l'ensemble des acteurs : vous et vos parents, et les deux équipes soignantes. Il n'y a pas de recette universelle, la flexibilité est le maître mot.

## 9. Les aspects paramédicaux de la prise en charge des AJA

---

### ● Le cursus scolaire ou universitaire

La prise en charge du lymphome va vous nécessiter de nombreux allers retours à l'hôpital pour assurer les traitements, leur surveillance et l'évaluation de la réponse au traitement. Selon les traitements qui vous sont administrés, vous pouvez ressentir plus ou moins de **fatigue**. La poursuite de la scolarité et des études peut parfois être difficile. Votre médecin est à même de vous informer sur votre aptitude à poursuivre votre scolarité ou vos études. Toutefois, la tolérance des traitements est quelque chose de personnel qui échappe parfois à la règle générale. Dans certains cas, vous serez donc amené(e) à devoir aménager votre emploi du temps, pour quelques jours, quelques semaines ou quelques mois.

L'équipe qui vous prend en charge est à même de vous accompagner dans certaines démarches permettant d'assurer un minimum de continuité dans votre scolarité ou vos études. Il est important que vous puissiez informer vos enseignants et le responsable de votre établissement de votre absence. L'équipe qui vous prend en charge peut se mettre en relation avec le médecin ou l'infirmière scolaire pour les tenir informés de votre état de santé. Ces professionnels de santé sont tenus au secret médical.

Si vous nécessitez une hospitalisation prolongée, certains services sont susceptibles de vous fournir un accompagnement scolaire individualisé ou de groupe dans les principales disciplines abordées au collège et/ou au lycée. Ces « écoles à l'hôpital » peuvent se mettre en relation avec vos enseignants pour se tenir informées de l'avancement des enseignements ou pour vous transmettre des supports de cours. Elles peuvent également organiser des examens dans la structure d'hospitalisation (brevet des collèges, baccalauréat, examens du supérieur...). Dans tous les cas, n'oubliez pas que vous avez le droit de bénéficier d'un tiers-temps supplémentaire pour tous ces examens mais que la demande doit être faite en avance.

Si vous êtes à la maison sans pouvoir retourner suivre vos cours, des solutions peuvent également vous être proposées. La Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile (FEMDH) ou le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD) peuvent vous aider à mettre en place un suivi scolaire à la maison. Ces institutions se coordonnent également avec votre établissement d'origine et le soutien mis en place dans le cadre de l'hospitalisation.



**Le dispositif de l'Éducation nationale en faveur des enfants et des adolescents atteints de maladies graves ou chroniques vise à :**

- assurer le suivi du parcours de scolarisation pendant les temps d'hospitalisation ou de convalescence en proposant une activité intellectuelle et scolaire correspondant à son âge et à ses possibilités ;
- maintenir un lien avec l'établissement scolaire d'origine ;
- travailler à l'insertion ou à la réinsertion dans le système scolaire ordinaire ;
- mettre en place un dispositif pour assurer une scolarité à domicile, si nécessaire

### L'association «L'école à l'hôpital»

Des professeurs bénévoles dispensent des cours gratuits et individuels adaptés au niveau des collégiens et lycéens hospitalisés à Paris et en Île-de-France. À la demande certains cours peuvent être organisés pour des élèves des écoles supérieures. Cette association ne travaille qu'en accord avec l'équipe hospitalière ayant pris en charge le patient.

89, rue d'Assas, 75006 Paris

Tél : 01 46 33 44 80

E-mail : eah.tarnier@free.fr

**[www.lecolealhospital-idf.org](http://www.lecolealhospital-idf.org)**

### L'Association Cheer UP !

Cheer UP!, association loi 1901 à but non lucratif de bienfaisance, est une fédération qui regroupe des antennes issues de grandes écoles d'ingénieurs et de commerce, et dont le but est l'accompagnement de jeunes adultes

atteints d'un **cancer** dans la réalisation d'un projet qui leur tient à cœur (personnel ou professionnel).

Cette fédération d'associations, dont la première a été créée en 2003, est présente actuellement dans 17 écoles et intervient dans les hôpitaux de 9 villes en France: Bordeaux, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Paris (et sa banlieue), Reims, Rouen et Toulouse.

### **Fédération Cheer UP !**

**[www.cheer-up.fr](http://www.cheer-up.fr)**

[contact@cheer-up.fr](mailto:contact@cheer-up.fr)

### **Autres liens d'associations pouvant aider les AJA lors de leur cursus afin de poursuivre leurs études ou changer d'orientation :**

#### **FEMDH**

**[www.femdh.fr](http://www.femdh.fr)**

(couvre 33 départements avec l'aide d'associations locales)

#### **SAPAD**

service départemental de l'Éducation Nationale dont les coordonnées figurent sur le site de l'Académie du lieu de résidence du patient.

#### **AAME**

105 rue de Créqui, 69006 Lyon

**[www.aame.asso.fr](http://www.aame.asso.fr)**

## **● Les soins de support utiles**

Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, **chimiothérapie**, **radiothérapie**) lorsqu'il y en a. Les soins de support font appel à des compétences dans les domaines de la nutrition, la diététique, la psycho-oncologie, la douleur, la kinésithérapie, l'orthophonie...

### **L'activité physique en Hématologie**

La **CAMI Sport et Cancer** est spécialisée dans l'activité physique et sportive en cancérologie et accompagne les patients, dès le début des traitements, pour leur permettre de se réapproprier leur corps et de mieux lutter contre la maladie.

Pratiquer régulièrement une activité physique permet de lutter contre la fonte musculaire, d'améliorer la tolérance aux traitements et de diminuer votre **fatigue**. En vous aidant à vous sentir mieux dans votre corps, et en

renforçant votre autonomie, cela permet également de préparer au mieux votre sortie. Choisir de faire de l'activité physique, c'est aussi un excellent moyen d'évacuer le stress lié à l'enfermement en milieu hospitalier.

### **Comment ?**

Plusieurs fois par semaine, les éducateurs médico-sportifs CAMI viennent dans les chambres proposer des séances d'activité physique individuelles, ludiques et sur mesure\*. Après un entretien de bilan initial, et en concertation avec les équipes médicales, ils construisent un programme qui s'ajuste à votre état du moment, à vos besoins et à vos envies. À votre écoute et attentifs, ils vous guident dans les exercices et vous motivent. Ils vous montrent également comment pratiquer de manière autonome entre deux séances. Les séances s'appuient sur une méthode spécifique de préparation du corps créée par la CAMI.

### **Quand ?**

A tout moment de votre traitement, avec l'accord de l'équipe soignante.

Fédération nationale CAMI Sport et Cancer – organisme à but non lucratif (dans 21 départements)

**[www.sportetcancer.com](http://www.sportetcancer.com)**

*\*Projet pilote actuellement proposé à l'hôpital Saint-Louis et à l'Institut Gustave Roussy, il est en cours de développement dans d'autres centres hospitaliers.*

### **L'aide psychologique**

Il s'agit de vous donner la possibilité de rencontrer un psychologue à l'extérieur de votre établissement de soins, au plus proche de votre domicile.

### **À quel moment, par rapport au parcours de soins, peut-on y avoir recours ?**

À tout moment : dès l'annonce de la maladie, pendant les traitements, après les traitements, voire bien après les traitements. Mais hors phases d'hospitalisation et hors des établissements hospitaliers qu'ils soient publics ou privés. En effet, pendant ces phases, vous pouvez vous adresser aux psychologues rattachés directement aux établissements de soins.

### **Qui est au courant de votre démarche auprès du pôle Psychologues et Santé ?**

Le ou la psychologue qui vous reçoit et la psychologue coordinatrice du

Pôle Psychologues et Santé de votre hôpital. Le Pôle Psychologues et Santé a vocation de faire le lien avec une psychologue dédiée auprès de votre service médical et d'autres psychologues en ville. Celle-ci garantit le bon fonctionnement du dispositif des consultations psychologiques en ville. Elle est la seule à avoir vos coordonnées. Elle n'a pas accès au contenu des consultations car il est strictement confidentiel. Conformément aux règles de pratiques des psychologues, vous êtes la seule personne à décider d'informer ou non de votre démarche d'aller voir un psychologue. Tout lien entre le psychologue que vous rencontrez et d'autres personnes (acteurs de soins, proches etc.) doit se faire avec votre accord.

### **Qui prend en charge le coût financier des consultations psychologiques en ville ?**

Si vous souhaitez bénéficier de la prise en charge financière des consultations psychologiques en ville, voyez la psychologue du service. C'est elle qui se met alors en contact avec la psychologue coordinatrice.

### **La sophrologie**

A chaque étape d'un cancer, la sophrologie peut apporter une aide précieuse et efficace en associant relâchement musculaire, respiration et pensée positive de façon à faire communiquer au mieux le corps et l'esprit. Votre **hématologue** pourra vous renseigner et orienter vers le sophrologue référent du service.

**[www.chambre-syndicale-sophrologie.fr](http://www.chambre-syndicale-sophrologie.fr)**

### **L'art-thérapie**

Depuis quelques années, on étudie scientifiquement l'impact de l'accompagnement créatif et artistique personnalisé (art-thérapie) sur la **fatigue** et la qualité de vie, chez des patients ayant un cancer.

*Lien à consulter*

**[www.ligue-cancer.net/cd60/article/12686\\_art-therapie](http://www.ligue-cancer.net/cd60/article/12686_art-therapie)**

Un exemple en région Centre :

**[www.art-therapie-tours.net/fr/newsletter\\_onco\\_2013.php](http://www.art-therapie-tours.net/fr/newsletter_onco_2013.php)**

### **Une association dédiée aux soins oncologiques de support**

#### **L'AFSOS**

Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

«Ces soins ne sont pas une nouvelle spécialité, mais une organisation destinée à mieux faire communiquer les professionnels impliqués dans l'accompagnement et la prise en charge des symptômes à toutes les phases de la maladie et quel qu'en soit le **pronostic**. La recherche de l'excellence dans la prise en charge des symptômes, l'accompagnement, la démarche participative au sein des équipes intra et extra hospitalières est un des objectifs de l'AFSOS».

[www.afsos.org](http://www.afsos.org) - Rubrique patient

## ● Les démarches sociales

### Un guide

«Démarches sociales et cancer», destiné aux personnes malades et à leurs proches.

L'objectif de ce guide pratique et concret est d'accompagner les patients et leurs proches dans leurs démarches administratives et financières et de mieux les informer sur leurs droits et l'ensemble des dispositifs existants.

Sont notamment abordés les conditions de prise en charge financière des soins, les revenus pendant un arrêt de travail, les dispositifs de maintien et de retour à l'emploi, les aides à domicile, les prêts bancaires, les congés d'accompagnement pour les proches ou encore les cancers professionnels.

Ce guide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information et de référence pour les malades et les proches. Cette plateforme, développée par l'INCa en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, est également accessible par téléphone (0810 810 821, prix d'un appel local) et Internet : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

guide des démarches sociales (Mai 2012)

### Les allocations

Diverses allocations sont possibles, ainsi l'assistante sociale du service peut vous guider pour :

- Les allocations d'éducation de l'enfant handicapé ou de l'adulte handicapé
- L'allocation compensatrice
- L'allocation journalière de présence parentale

*Liens à consulter sur les allocations*

- [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)
- [www.handroit.com](http://www.handroit.com)
- [www.MDPH.fr](http://www.MDPH.fr)
- [www.Service-Public.fr](http://www.Service-Public.fr)

*Autres liens utiles*

L'association Jeunes Solidarité Cancer  
[www.jeunessolidaritecancer.org](http://www.jeunessolidaritecancer.org)

Des mesures en faveur de la prise en charge des AJA

Lien à consulter : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

Dossier : le point sur les cancers des enfants et adolescents (Juillet 2014)

## ● Les Témoignages

***Témoignage de l'assistante sociale du service d'hématologie  
Adolescents-Jeunes Adultes de l'hôpital Saint-Louis,  
Madame Pauline Murat***

« Apprendre qu'on a un **lymphome**, c'est entrer dans l'inconnu : découvrir l'univers de l'hôpital, du vocabulaire médical, des traitements... au fil des jours mille questions surgissent : Et ma vie dans tout ça ? Comment je vais faire ? Est-ce que je vais pouvoir passer mon bac ? Poursuivre mes études ? Réaliser mes projets professionnels ? Comment je vais faire avec mon employeur ? Je pourrai continuer à travailler ? Et comment je vais payer mon loyer ? Et mes loisirs, mes activités sportives et culturelles ? L'assistante sociale est là pour que chaque adolescent et chaque jeune adulte, ainsi que leurs parents et leurs proches, ne reste pas seul face à ces questions. Elle est un compagnon de route qui chemine à leurs côtés, à leur écoute, tout au long du parcours de soins. Elle les informe, les conseille et les aide à réaliser leur projet de vie en lien avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire. »

## ARTHUR

Arthur est âgé de 22 ans quand il apprend qu'il est atteint d'un **lymphome** anaplasique à grandes cellules (**lymphome T**). Il est passionné de sport

et étudiant en licence STAPS. Son traitement par **allogreffe** et **autogreffe** met en suspens son projet de vie, notamment ses études et sa recherche de logement hors du foyer parental. Le combat contre la maladie et les changements présents et à venir déstabilisent Arthur. Il voit très régulièrement l'assistante sociale qui l'aide à retrouver des points d'appui. Selon les disponibilités et l'état de **fatigue** d'Arthur, ils communiquent par e-mail et par téléphone.

Grâce à un accompagnement socio-éducatif continu dans le temps, Arthur a pu identifier ses besoins et mettre en place des actions pour y répondre. Progressivement, il reprend confiance en lui et redevient acteur de sa vie.

Ne pouvant travailler à moyen terme en raison de son traitement, Arthur active des dispositifs sociaux qui le soutiennent dans sa vie quotidienne pour préserver et maintenir au maximum son autonomie et son indépendance. Il a pu obtenir un revenu financier régulier et une carte de priorité pour les transports en commun. Parallèlement, au fil des mois, Arthur élabore un nouveau projet professionnel compatible avec son état de santé en travaillant sur ses centres d'intérêts, ses motivations et ses atouts. Passionné par les voyages et les langues, il choisit de s'investir dans la filière tourisme. Quand il s'est senti prêt tant physiquement que psychologiquement à quitter le foyer parental, Arthur a intégré un appartement de coordination thérapeutique (ACT) où il est entouré d'une équipe médico-sociale qui le soutient dans son projet d'insertion socioprofessionnelle en lien avec l'assistante sociale du service AJA.

Aujourd'hui Arthur a réussi à reconstruire son projet de vie et à maintenir son autonomie qu'il a tant craint de perdre à cause de son **lymphome**. Il va bien. Il habite un studio, il a repris le sport en amateur en donnant des cours au sein d'un club et commence un BTS tourisme. Suivi régulièrement à l'hôpital Saint-Louis, cela ne l'empêche pas de voyager à l'étranger. Il est très fier du chemin parcouru.

## IDA

À l'annonce du diagnostic, Ida est en classe de première, filière baccalauréat professionnel, section commerce. Elle a 18 ans. Ses parents sont séparés. Elle habite chez sa mère qui ne parle pas français et son père est peu présent. Dans ce contexte, Ida étant majeure, elle s'est d'emblée présentée comme la principale interlocutrice de l'équipe soignante.

Quand elle apprend qu'elle est atteinte d'un **lymphome** de Hodgkin, le seul mot qu'elle retient et comprend est celui de cancer. C'est un choc. Dès sa première rencontre avec l'assistante sociale, elle désigne un coupable : l'état

d'humidité de son logement. La construction de la relation de confiance a été un point fondamental dans l'accompagnement socio-éducatif mis en place. L'assistante sociale aide Ida à cheminer dans sa nouvelle vie, « La vie avec un cancer », en la voyant très régulièrement et en se rendant disponible et à l'écoute. Ida sait qu'elle peut l'appeler ou lui écrire par e-mail. Pour Ida, soignée en Hôpital de Jour, ces modalités d'échanges la rassurent et facilitent la mise en place des dispositifs sociaux tant sur le plan financier que pour la recherche d'un logement ou d'une nouvelle formation. Au fil des semaines, les jalons sont posés pour permettre à Ida de se réapproprier sa vie et lui donner du sens. Elle trouve un nouveau logement dans le parc privé locatif et entreprend une nouvelle formation. Son rêve est de travailler à l'aéroport. En lien avec la Mission locale, un financement est trouvé pour qu'Ida intègre une formation d'agent d'escalier. Aujourd'hui Ida est en **rémission** complète et prête à trouver un employeur. Elle maintient un contact régulier avec l'assistante sociale qu'elle appelle « son ange gardien ».

### ***Témoignage de la Directrice de l'École à l'Hôpital, Madame Corinne de Blignères***

L'association l'École à l'Hôpital suit les scolaires, épaulé et organise les examens des supérieurs. Elle assure la continuité de l'enseignement chez les patients atteints de **lymphome**.

Les jeunes rentrent le plus souvent chez eux et ne reviennent qu'en hospitalisation de jour à raison de 1 à 2 fois/semaine sur une durée de 6 mois. Ils peuvent, lorsqu'ils ne sont pas en **aplasie**, retourner en cours à leur convenance en accord avec les médecins et l'Institution. La famille et l'Institution ne se rendent pas toujours compte du degré de **fatigue**. Continuer à travailler en pointillé n'est pas confortable et la poursuite du projet scolaire ou universitaire s'en ressent. La solitude à la maison prend à ce moment-là, toute son ampleur. L'important dans cette prise en charge est de créer et de maintenir le lien scolaire ou universitaire.

Pour cela il ne faut pas négliger les réseaux qui s'offrent à nous (téléphone, mail, courrier) et s'assurer de la continuité tout au long du traitement pouvant durer plusieurs mois. Il est toujours possible d'offrir un cours de dernière minute lors d'une hospitalisation de jour imprévue.

Les SAPAD (Service d'Aide Pédagogiques à Domicile) et les structures sont informés du retour à la maison du patient, le relais et la mise en place des cours sont de leur ressort.



## MARC

Marc, atteint d'un **lymphome**, a débuté sa 1<sup>ère</sup> S à l'Hôpital Saint-Louis recevant les cours de son lycée, après que celui-ci ait été informé de la situation par la responsable de la scolarité.

Il a travaillé sur les cours de ses propres enseignants à son rythme. Marc a eu des moments de grande **fatigue**, étant parfois dans l'incapacité de se concentrer.

Devant une telle situation, une grande adaptabilité de la part des enseignants tant en matière de temps qu'en matière de contenu est requise.

A la sortie de l'Hôpital, Marc est parti en maison de soins de suite où il peut bénéficier de cours.

Il retrouvera 3 de ses enseignants à la maison ; ceci mis en place grâce au SAPAD 95 et une enseignante de l'École à l'Hôpital afin de compléter au mieux son emploi du temps. La continuité du lien est primordiale.

### ***Témoignage de l'éducatrice médico-sportive CAMI intervenant auprès du service d'hématologie Adolescents-Jeunes Adultes de l'Hôpital Saint-Louis, Madame Rosine de Lauriston***

CAMI Sport et Cancer - L'expertise médico-sportive au service des patients.

La CAMI accompagne les patients en traitements ou en **rémission** d'un **cancer** dans des cours d'activité physique dédiés, encadrés par des éducateurs médico-sportifs titulaires du D.U Sport et Cancer, qui s'appuient sur une méthode spécifique de préparation du corps, créée par la CAMI : le Médiété®.

## RALPH

Ralph a découvert qu'il était atteint d'un **lymphome** de Hodgkin alors qu'il était lycéen en classe de terminale. Ralph a 18 ans, il est positif, dynamique et sportif, il joue au tennis au niveau national dans son pays, le Liban.

Les premiers jours de son arrivée dans le service AJA, lorsque l'équipe des éducateurs médico-sportifs de la CAMI est passée dans sa chambre pour lui parler de l'intérêt de pratiquer une activité physique pendant ses traitements et lui proposer de suivre des séances régulières, il a tout de suite été partant. Ralph sentait que les traitements attaquaient ses muscles et il

voulait trouver un moyen de lutter contre la fonte musculaire. L'enfermement en secteur hospitalier et le peu de possibilité de bouger, pour lui qui est d'une nature sportive, lui pesaient également. Il a immédiatement vu dans les séances d'activité physique une opportunité de se changer les idées, de tenir la maladie à distance et de reprendre la maîtrise de son corps le temps des séances.

L'éducatrice médico-sportive CAMI a d'abord réalisé un bilan d'entretien initial pour récolter toutes les informations utiles afin de construire un véritable programme personnalisé d'accompagnement physique et sportif. Elle l'a également questionné sur ses attentes et ses envies. Avec elle, Ralph a testé le karaté, puisque son éducatrice médico-sportive a axé certaines séances sur cette discipline, mais il aurait pu aussi essayer la danse ou le tai-chi... Surtout, Ralph a expérimenté une nouvelle manière de pratiquer l'activité physique car il a découvert le Médiété®, la méthode de préparation du corps créée par la CAMI, qu'il apprécie beaucoup. Cette méthode, déclinée quelle que soit la discipline sportive proposée, permet une réappropriation du corps ; elle fait travailler la globalité du corps, le renforcement, l'assouplissement, la respiration, tout en mettant l'accent sur la juste posture et le mouvement juste. Les exercices d'étirements des jambes en particulier font beaucoup de bien à Ralph.

L'activité physique est un moment de plaisir dans sa journée et elle lui donne un regain d'énergie qu'il exprime ainsi : « Pendant les séances, je me sens un autre homme ».

L'éducatrice médico-sportive lui a également montré des exercices à pratiquer en autonomie entre deux séances en insistant sur les postures à adopter pour réaliser les mouvements de manière efficace et sécurisée. Les jours où elle n'était pas présente dans le service, Ralph a pratiqué quotidiennement de 10 à 15 minutes de vélo, avec le soutien de l'équipe médicale, impliquée dans le programme.

La maladie et le traitement ont entraîné des variations importantes de l'état et de la **fatigue** d'un jour à l'autre, mais Ralph a toujours été très motivé pour faire les séances d'activité physique proposées par la CAMI. En concertation avec l'équipe médicale, l'éducatrice médico-sportive a veillé à toujours ajuster le contenu des exercices et lorsqu'il était fatigué, elle a proposé des séances assises. Il est aussi arrivé parfois que Ralph soit tellement épuisé que certains jours il ne puisse pas pratiquer.

Mais l'activité physique lui a permis de limiter la fonte musculaire et de conserver un bon niveau d'énergie. À sa sortie de l'hôpital, Ralph est même parti jouer au foot avec ses amis pendant une heure et il est persuadé que

sans l'activité physique pratiquée régulièrement, il n'aurait pas pu partager ce très bon moment avec ses amis. Il est rentré au Liban où il a passé son bac dans la foulée.



De retour dans le service pour une **allogreffe**, suite à une rechute quelques temps après, Ralph a aussitôt souhaité refaire des séances d'activité physique car il a eu besoin de se remettre dans la même dynamique positive que lors de sa première hospitalisation et a de nouveau ressenti le besoin d'être actif dans son corps malgré l'hospitalisation en chambre à flux. Malgré sa **fatigue**, il attend avec impatience la venue de l'éducatrice médico-sportive qui rentre dans le flux, l'encourage et lui propose les exercices les plus appropriés.

Ralph est enthousiaste à propos de ce programme d'activité physique. Son conseil aux autres adolescents hospitalisés en AJA : « Ne dites pas non lorsqu'on vient vous proposer de l'activité physique, même si vous vous sentez fatigués ! Demandez du matériel, comme un vélo, pour pratiquer ! Vous serez surpris de ce que cela vous apporte ! »

## 10. Glossaire des termes médicaux

*Les termes présentés dans le glossaire figurent en italique gras dans le texte*

**Allogreffe** : implantation 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.

**Anatomopathologiste** : 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.

**Anémie** : diminution du taux de globules rouges 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.

**Anticorps monoclonaux** : un *anticorps* est dit monoclonal lorsqu'il a été produit, de façon industrielle, par une seule lignée de cellules (le clone). La pureté des anticorps monoclonaux leur permet une utilisation à des fins de diagnostic mais aussi thérapeutique. Ils sont utilisés pour le traitement de maladies auto-immunes et de certains cancers en étant couplés à une molécule toxique.

**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** : baisse importante des composants du sang et notamment des globules blancs, ce qui augmente le risque d'infection.

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

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

**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.

**Cellules « mémoire »** : globules blancs (*lymphocytes* B et T) qui conservent la trace des intrusions d'agents étrangers dans l'organisme et se réactivent 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**.

**Échocardiogramme** : enregistrement montrant les structures et les mouvements du cœur grâce à une technique qui utilise les ultrasons. Cet examen est réalisé en cas de traitement présentant une **toxicité** potentielle pour le cœur.

**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.

**Fatigue** : sensation désagréable provoquée par plusieurs facteurs, physiques et intellectuels, qui se traduit le plus souvent par un manque d'énergie, une difficulté à fournir des efforts, une lassitude, un manque de motivation.

**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 est anormalement grande, on parle d'adénopathie.

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

**Grade** : degré d'agressivité (de **malignité**) d'une **tumeur**. Le grade est déterminé après l'examen au microscope d'un échantillon de **tumeur** par un médecin **anatomopathologiste**. Le grade permet de prévoir l'évolution possible de la **tumeur** et de proposer des traitements adaptés.

**Grefe allogénique** : voir **allogrefe**.

**Grefe autologue** : voir **autogrefe**.

**Greffon versus hôte (GVH)** : phénomène survenant quand les cellules hématopoïétiques d'un donneur (greffon) reconnaissent le receveur de ces cellules (l'hôte) comme un élément étranger et l'attaquent. L'objectif des médecins en charge de l'**allogrefe** est de contrôler cette réaction.

**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**.

**Immunothérapie** : l'immunothérapie consiste à administrer des **anticorps** (appelés **anticorps monoclonaux**) spécifiquement dirigés contre les cellules de la maladie. Ces médicaments imitent les **anticorps** naturels et entraînent la mort des cellules qu'ils ciblent.

**IRM** : l'imagerie par résonance magnétique est l'une des techniques d'imagerie médicale les plus récentes. Elle permet de visualiser avec une grande précision les organes et tissus mous, dans différents plans de l'espace.

**Liquide céphalorachidien** : liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. L'examen du liquide céphalorachidien permet de déterminer si le **lymphome** s'est étendu au système nerveux.

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

**Lymphocytes** : types de globules blancs. 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 maladie 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.

**Malignité** : caractère de gravité d'une **tumeur** cancéreuse en fonction notamment de sa capacité à se développer.

**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 **lymphhe** (globules rouges,

globules blancs, plaquettes). Son atteinte éventuelle est presque systématiquement recherchée par une **biopsie** lors du bilan d'un **lymphome**.

**Mucite** : inflammation des muqueuses de la bouche ou du tube digestif.

**Oncohématologue** : médecin spécialiste des cancers du sang, de la moelle et des ganglions, c'est-à-dire des défauts de production, de développement ou de maturation des cellules hématopoïétiques (globules rouges, globules blancs et plaquettes).

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

**Polynucléaires neutrophiles (PNN)** : ce sont des cellules sanguines appartenant à la lignée blanche (globules blancs dits leucocytes), qui ont un rôle dans le système immunitaire.

**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.

**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, et qui produit des globules blancs.

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

**Réunion de concertation pluridisciplinaire** : 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.

**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 tomодensitométrie, abrégée en TDM.

**Socio-esthéticienne** : professionnelle de la 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*.

**TEP ou TEP-scanner (tomographie par émission de positons)** : examen qui permet de réaliser des images en coupe du corps, après injection dans le sang d'un produit faiblement radioactif. Ce produit a la particularité de se fixer sur les cellules cancéreuses. La TEP fournit ainsi des images de la

répartition du produit radioactif et donc des cellules cancéreuses dans tout le corps.

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

**Thymus** : organe lymphoïde (organe qui assure la différenciation des cellules immunitaires) situé dans la poitrine (thorax), entre les deux poumons, qui sert de lieu de maturation des *lymphocytes*. Très actif durant l'enfance, le thymus perd de son activité avec l'âge.

**Thyréostimuline (THS)** : une hormone qui a pour rôle de réguler et stimuler les hormones thyroïdiennes. Elle permet également le bon développement des cellules thyroïdiennes. La thyroïdostimuline est produite par l'antéhypophyse (lobe antérieur de l'hypophyse) qui produit et sécrète des hormones régulant différents processus physiologiques dans l'organisme.

**Toxicité** : ensemble des *effets indésirables* liés à l'administration d'un traitement. Elle est graduée sur une échelle de 0 à 4.

**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 de référence** : 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).

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

# 11. Ressources et adresses utiles

---

## ● Les guides Cancer info

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

### 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**.

### La recherche en cancérologie - Participer à un essai clinique (2014)

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.

### 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.

## ● Les associations et les sociétés savantes

### Choisir l'Espoir

73, rue Gaston Baratte, 59493 Villeneuve-d'Ascq

[choisirlespoir.free.fr](http://choisirlespoir.free.fr)

Tél. : 03 20 64 04 99

[choisir.lespoir@orange.fr](mailto:choisir.lespoir@orange.fr)

### DEFI (Donnons de l'Espoir Face à l'Inconnu)

1, rue Edmond About, 75116 Paris

[www.defi.asso.fr](http://www.defi.asso.fr)

### Jeunes Solidarité Cancer (JSC)

14, rue Corvisart, 75013 Paris

[www.jeunes-solidarite-cancer.org](http://www.jeunes-solidarite-cancer.org)

### Locomotive

2, rue Sainte Ursule, 38000 Grenoble

[www.locomotive.asso.fr](http://www.locomotive.asso.fr)

### LYSA (the Lymphoma Study Association)

L'association propose des informations sur la recherche et les essais cliniques.

[www.lysa-lymphoma.org](http://www.lysa-lymphoma.org)

### Source Vive

BP 70, 95290 L'Isle-Adam

[www.source-vive.org](http://www.source-vive.org) - [webmaster@source-vive.org](mailto:webmaster@source-vive.org)

### Sparadrap

48, rue de la Plaine, 75020 Paris

Tél. : 01 43 48 11 80

[www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

### TOM pouce pousse... la MOELLE

Tél. 02 37 82 82 28

[tompoucepousselamoelle@gmail.com](mailto:tompoucepousselamoelle@gmail.com)

**Tribu Cancer**

Soutien psychologique par mail la nuit pour vivre mieux.

[www.tribucancer.org](http://www.tribucancer.org)

**Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)**

[www.sfgm-tc.com](http://www.sfgm-tc.com)

**Ligue nationale contre le cancer**

[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

**Institut national du cancer**

[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr) - rubrique Publications

**Société française des cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent**

[sfce.sfpediatrie.com](http://sfce.sfpediatrie.com)

**■ Sites internet et lignes téléphoniques d'information****Organisation des soins en cancérologie pédiatrique**

Institut national du cancer : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

**Adresses des Maisons de Parents**, disponibles sur les sites suivants :

Fédération nationale des établissements d'accueil pour familles de malades hospitalisés : [hebergement-famillesdemalades.org](http://hebergement-famillesdemalades.org)

Unapeclé : [www.unapeclé.medicalistes.org](http://www.unapeclé.medicalistes.org)

**Aides sociales**

Assurance maladie : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

Mutualité sociale agricole : [www.msa.fr](http://www.msa.fr)

Régime social des indépendants : [www.rsi.fr](http://www.rsi.fr)

Caisses d'allocations familiales : [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)  
(liste des Maisons départementales des personnes handicapées)

Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social : [www.travail-emploi.gouv.fr](http://www.travail-emploi.gouv.fr)

Portail de l'administration française : [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

Administration fiscale : [www.impots.gouv.fr](http://www.impots.gouv.fr)

Agence nationale des services à la personne :  
[www.servicelapersonne.gouv.fr](http://www.servicelapersonne.gouv.fr)

### Lignes téléphoniques d'information

**Santé info Droit** (ligne d'informations juridiques et sociales) :  
0810 004 333 (n° Azur, tarif selon l'opérateur téléphonique)  
ou au 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale)

**Ligue nationale contre le cancer** (ligne d'informations juridiques) :  
0 810 111 101 (prix d'un appel local)

**Allô Service Public** (répond aux demandes de renseignement administratif concernant les droits et démarches) : 3939

**Cancer info**, le service téléphonique : 0810 810 821 (prix d'un appel local)  
Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à vos questions d'ordre pratique, médical ou social, 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 animée par des avocats.

### Association pour guider l'enfant dans le monde de la santé

**Sparadrap** : [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

### Associations de patients adolescents et jeunes adultes et d'anciens patients ayant eu un cancer dans l'enfance :

**Jeunes Solidarité Cancer** : [www.jeunes-solidarite-cancer.org](http://www.jeunes-solidarite-cancer.org)

**Les Aguerris** : [www.lesaguerris.org](http://www.lesaguerris.org)

Concernant le cursus scolaire ou universitaire, les soins de support et les démarches sociales, les adresses spécifiques sont mentionnées au chapitre 9.

## ● 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 l'établissement de santé où votre enfant est pris en charge 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 [www.e-cancer.fr/cancerinfo](http://www.e-cancer.fr/cancerinfo), rubrique ressources utiles, ou appelez Cancer info au 0810 810 821 (prix d'un appel local).**











# Bulletin d'adhésion



Merci de remplir ce formulaire, puis de le retourner à :

France Lymphome Espoir  
1 avenue Claude Vellefaux  
75475 Paris Cedex 10

## Montant de la cotisation annuelle : 20€

Pour soutenir l'action de France Lymphome Espoir, j'ajoute un don de : .....€

Votre chèque doit être libellé au nom de «France Lymphome Espoir».

Vous recevrez ensuite par courrier votre carte d'adhérent.

M<sup>me</sup>

M<sup>lle</sup>

M.

Nom\* : .....

Prénom\* : .....

Adresse\* : .....

Code postal\* : ..... Ville\* : .....

Pays : .....

Tel : .....

Email : .....

Je souhaite être informé(e) des possibilités de bénévolat à France Lymphome Espoir.

J'accepte que mes coordonnées puissent être transmises à d'autres adhérents de France Lymphome Espoir.

Je souhaite recevoir la newsletter de l'association.

Je préfère la recevoir  par email  par courrier

Je désire recevoir un reçu ouvrant droit à la réduction d'impôt.

Signature :

\* Mention obligatoire

Note 1 : Vous pouvez adhérer, payer votre cotisation et faire un don par carte bancaire sur notre site internet [www.francelymphomeespoir.fr](http://www.francelymphomeespoir.fr). Votre reçu vous sera envoyé immédiatement par e-mail.

Note 2 : L'adhérent s'engage à respecter les statuts et le règlement intérieur tenus à sa disposition au siège de l'association.



# Bulletin de don



Merci de remplir ce formulaire, puis de le retourner à :

France Lymphome Espoir  
1 avenue Claude Vellefaux  
75475 Paris Cedex 10

Pour soutenir l'action de France Lymphome Espoir, j'ajoute un don de :

- 20€       30€       40€       50€       100€  
 Autre : ..... €

Votre chèque doit être libellé au nom de « France Lymphome Espoir ».

- M<sup>me</sup>       M<sup>lle</sup>       M.

Nom\* : .....

Prénom\* : .....

Adresse\* : .....

Code postal\* : ..... Ville\* : .....

Pays : .....

Tel : .....

Email : .....

- Je désire recevoir un reçu ouvrant droit à la réduction de l'impôt.

Signature :

\* Mention obligatoire

Note 1 : Vous pouvez adhérer, payer votre cotisation et faire un don par carte bancaire sur notre site internet [www.francelymphomeespoir.fr](http://www.francelymphomeespoir.fr). Votre reçu vous sera envoyé immédiatement par e-mail.







# France Lymphome Espoir

## Une association de patients pour les patients

Née en 2006, France Lymphome Espoir est une association d'hommes et de femmes atteints d'un lymphome. Nous nous sommes mobilisés pour soutenir et assister celles et ceux qui sont touchés par cette maladie.

Nos principaux objectifs sont :

- ➔ Contribuer à l'information des personnes atteintes d'un lymphome et de leurs proches, en proposant des informations claires, précises et accessibles sur la maladie, les traitements et la recherche.
- ➔ Soutenir les personnes touchées et leurs proches pour les aider à vivre avec la maladie.
- ➔ Favoriser les échanges et le partage d'expériences entre patients.
- ➔ Contribuer à mieux faire connaître la maladie auprès du grand public et développer des actions de prévention.
- ➔ Encourager la recherche et la formation sur les lymphomes, notamment grâce à l'appui de notre comité scientifique.

### Pour nous joindre

Par courrier : France Lymphome Espoir  
1 avenue Claude Vellefaux  
75475 Paris Cedex 10

Par Email : [infos@francelymphomespoir.fr](mailto:infos@francelymphomespoir.fr)

Par téléphone : 01 42 38 54 66 (du mardi au jeudi)