

France Lymphome Espoir



Comprendre les lymphomes non hodgkiniens

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

En partenariat avec



Edition septembre 2011

Préambule

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

Pour mener à bien cette réédition, nous avons sollicité le partenariat de l'Institut National du Cancer (INCa), l'agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner la lutte contre le cancer. Outre un soutien financier, ce partenariat nous a permis de bénéficier de l'expertise de l'INCa en matière d'information des patients et de leurs proches.

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

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

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



Participants

Nous remercions vivement tous ceux qui ont contribué à la rédaction de cette brochure ou qui nous ont apporté leur soutien pour son impression et sa diffusion. En particulier :

- **Les membres du Comité Scientifique de France Lymphome Espoir :**

- **Docteur Pauline BRICE**, Hématologue Hôpital St Louis (PARIS), membre des sociétés française et américaine d'Hématologie (SFH et ASH), membre du conseil scientifique du GELA et du conseil d'administration du GELARC.
- **Docteur Philippe SOLAL-CELIGNY**, chef du service d'hématologie et d'oncologie de la clinique Victor Hugo (LE MANS), membre des sociétés française et américaine d'hématologie et d'oncologie (SFH, ASH et ASCO), spécialiste en recherche clinique sur les lymphomes.
- **Docteur Richard DELARUE**, Hématologue service d'hématologie adultes de l'Hôpital Necker-Enfants Malades (PARIS), membre des sociétés française et américaine d'Hématologie (SFH et ASH), membre du conseil scientifique et du conseil d'administration du GELA.

- **Les membres de France Lymphome Espoir**

Les patients bénévoles de l'association désirant garder l'anonymat.

- **L'Institut National du Cancer pour son soutien financier et son appui méthodologique :**

- Le département de l'information des malades et des proches (Direction de l'information des publics).
- Le département des recommandations pour les professionnels de santé (Direction des soins et de la vie des malades).

et, pour son expertise, le **Professeur Eric DECONINCK**, hématologue, CHU Jean Minjoz, Besançon et membre de la Société française d'hématologie (SFH).

Références

- « Understanding Non-Hodgkin Lymphoma », Lymphoma Research Foundation, 2005. www.lymphoma.org/NHL.
- « Guide médecin ALD, Lymphomes non hodgkiniens ganglionnaires de l'adulte », HAS-INCa, septembre 2009. [www.e-cancer.fr/soins/recommandations/cancers-hématologiques](http://www.e-cancer.fr/soins/recommandations/cancers-hematologiques).
- Greffe de cellules souches hématopoïétiques. Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des patients. Édition 2010. Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire. www.sfgm-tc.com.
- Référentiel de bon usage de la liste hors GHS - Cancers hématologiques de l'adulte, INCa/HAS/AFSSAPS, mise à jour mars 2011. www.e-cancer.fr/soins/les-medicaments/referentiels-de-bon-usage.
- Société Française d'Hématologie (SFH): référentiels SFH 2009.
- Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, et al. WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues (ed 4th). Lyon, France: IARC Press; 2008.
- Delsol G. Classification OMS 2008 des lymphomes. *Annales de Pathologie*. 2010;28(1S):20-24.
- Indications de la radiothérapie: Lymphomes de l'adulte. Collection Recommandations. INCa, novembre 2008. [www.e-cancer.fr/soins/recommandations/cancers-hématologiques](http://www.e-cancer.fr/soins/recommandations/cancers-hematologiques).

Avant-propos

Pour nombre de nos concitoyens, le lymphome n'évoque rien de précis. C'est une maladie que, bien souvent, on ne cerne pas. 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 autour du lymphome place la plupart des personnes qui découvrent qu'elles en sont atteintes dans une incompréhension, une angoisse et une solitude accrues. 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 toutes celles et tous ceux qui se retrouvent confrontés à la maladie et d'éviter qu'ils ne se retrouvent isolés et perdus.

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. Vous y trouverez l'essentiel de ce qu'il faut savoir pour comprendre ce qu'est le lymphome non hodgkinien, les différentes formes de cette maladie et les modalités de traitement proposées aujourd'hui par les médecins. 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.

Car 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. J'espère que cette brochure vous y aidera.

Guy Bouguet

Président de France Lymphome Espoir

Abréviations utilisées

ADN	Acide DésoxyriboNucléique
AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ALD	Affection de longue durée
ASCO	American Society of Clinical Oncology (Société Américaine d'Oncologie Clinique)
ASH	American Society of Hematology (Société Américaine d'Hématologie)
B2M	Bêta 2 Micro globuline
CAF	Caisse d'allocation familiale
CPAM	Caisse Primaire d'assurance maladie
EBV	Virus d'Epstein-Barr
GELA	Groupe d'étude des lymphomes de l'adulte
GVH	Greffon versus hôte
HAS	Haute Autorité de Santé
INCa	Institut National du Cancer
IRM	Imagerie par résonance magnétique (ou remnographie)
LCR	Liquide céphalo-rachidien
LDH	Lactate déshydrogénase
LL	Lymphome lymphocytaire
LLC	Leucémie lymphoïde chronique
LNH	Lymphome non hodgkinien
LPSNC	Lymphome primitif du système nerveux central
Mab	Monoclonal antibody (anticorps monoclonal)
MALT	Mucosa Associated Lymphoid Tissue (tissu lymphoïde associé aux muqueuses)
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAC	Port à cathéter (chambre implantable)
PPS	Programme personnalisé de soins
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
TEP	Tomographie par émission de positons (ou TEP-scanner)
VHC	Virus de l'hépatite C
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Sommaire

1-	Comprendre ce qu'est un lymphome	page 8
2-	Comprendre les lymphomes non hodgkiniens	page 12
3-	Le diagnostic d'un lymphome non hodgkinien	page 14
4-	Classification : type, grade et stade	page 21
5-	Avant de débiter un traitement	page 28
6-	Traiter un lymphome non hodgkinien	page 32
7-	Les effets indésirables des traitements	page 45
8-	Les essais cliniques	page 52
9-	Vivre avec un lymphome non hodgkinien	page 55
10-	Démarches sociales et administratives	page 60
11-	Glossaire des termes médicaux*	page 64
12-	Ressources utiles	page 68

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

1. Comprendre ce qu'est un lymphome

Notre corps est constitué de milliards de cellules qui composent notamment nos 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 la quasi-totalité des cellules et qui forment les éléments de base de l'hérédité.

Dès notre naissance, nous sommes en proie aux attaques de microbes (bactéries, virus), polluants et toxines qui essaient d'envahir notre corps. La menace vient non seulement de l'extérieur, mais également de l'intérieur. Quand les cellules se divisent, il peut arriver que des erreurs surviennent au niveau des gènes. Ces erreurs, appelées mutations, produisent une cellule anormale qui ne fonctionne pas correctement. Normalement, l'organisme est capable de les détruire. Mais, quand nos défenses naturelles n'agissent plus, les cellules anormales se multiplient. On parle de **cancer** quand une cellule se multiplie de façon incontrôlée et quand les défenses naturelles de l'organisme ne sont plus en mesure d'enrayer cette prolifération. Les cellules anormales s'accumulent et finissent par former une masse appelée **tumeur**.

— Le système immunitaire

Malgré les attaques externes et internes répétées, la plupart des gens demeurent le plus souvent en bonne santé. Quand nous tombons malade, c'est généralement de façon temporaire et nous sommes en mesure de guérir en un temps relativement court. Notre capacité à résister aux attaques extérieures et aux mutations internes dépend largement de notre **système immunitaire**.

Le lymphome non hodgkinien (LNH) est un cancer du système immunitaire. Il est donc important de comprendre comment ce dernier fonctionne pour appréhender ce que sont le LNH et sa prise en charge thérapeutique.

Le système immunitaire est un ensemble de cellules, de tissus et d'organes dont la fonction est d'identifier, maîtriser et détruire les particules étrangères (tels que les bactéries ou les virus) ainsi que les cellules anormales, avant qu'elles n'affectent notre organisme. On pourrait le comparer à une armée en état d'alerte permanent dont la mission serait de protéger notre corps.

Habituellement, il identifie les particules étrangères et les cellules anormales ou cancéreuses grâce à leurs **antigènes**, qui sont présents 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 une cellule immunitaire sont liés, la réponse immunitaire s'enclenche et le corps réagit pour détruire, rejeter ou repousser les particules étrangères ou les cellules anormales.

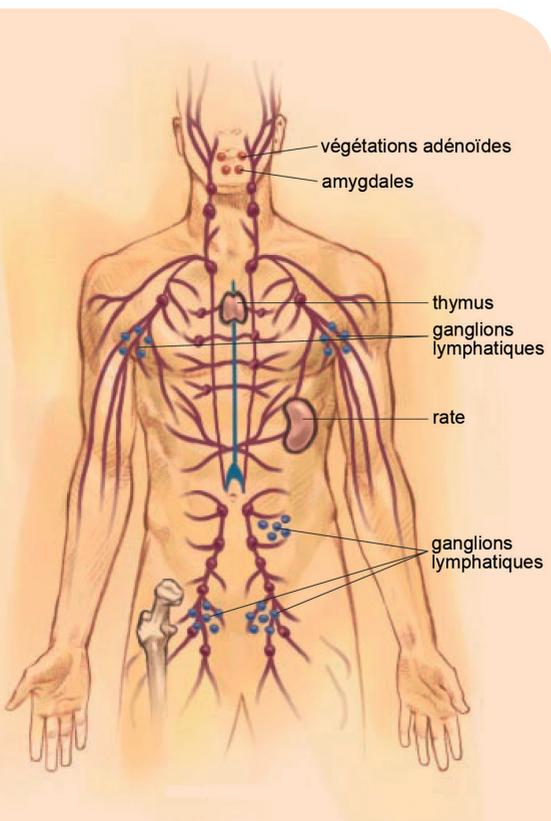
— Le système lymphatique

Le système lymphatique fait partie du système de défense de l'organisme. Il protège le corps des maladies et des infections, et représente la partie la plus importante du système immunitaire.

Le système lymphatique est constitué d'une série de petits tubes fins appelés **vaisseaux lymphatiques** qui se ramifient dans tout le corps. Les vaisseaux lymphatiques transportent la **lymphe**, un liquide qui contient des globules blancs appelés **lymphocytes**. Au sein de ce large réseau, on trouve des groupes de petits organes en forme de haricots que l'on appelle les ganglions lymphatiques. Il existe des milliers de **ganglions lymphatiques** répartis dans tout le corps. Ils se trouvent le plus souvent le long des veines et des artères et ils sont

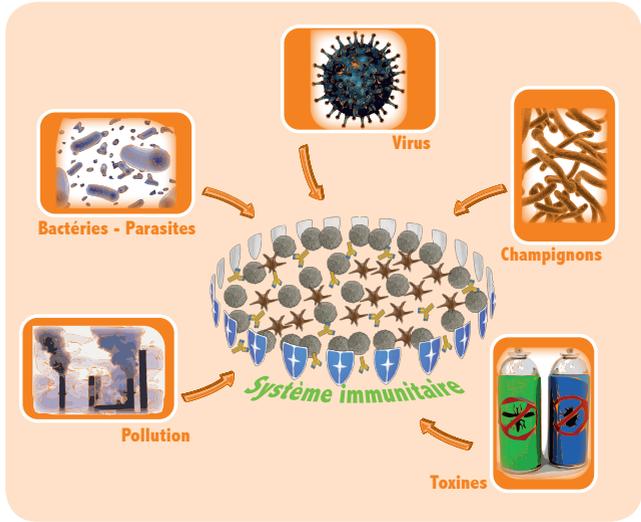
perceptibles notamment dans l'aîne, le cou, les aisselles et, plus rarement, les coudes.

La lymphe est filtrée par les ganglions lymphatiques et par un certain nombre d'organes tels que la **rate**, les amygdales, la **moelle osseuse** et le **thymus**. Les ganglions lymphatiques filtrent la lymphe pour en extraire les bactéries, les virus et toute autre substance étrangère. Quand un grand nombre de bactéries est filtré par un ou plusieurs ganglions lymphatiques, ces derniers peuvent gonfler et devenir douloureux au toucher. Par exemple, quand on souffre d'un mal de gorge, les ganglions lymphatiques situés sous la mâchoire et dans le cou peuvent gonfler. La plupart du temps, des ganglions enflés sont le signe d'une réaction du système immunitaire, souvent liée à une infection.

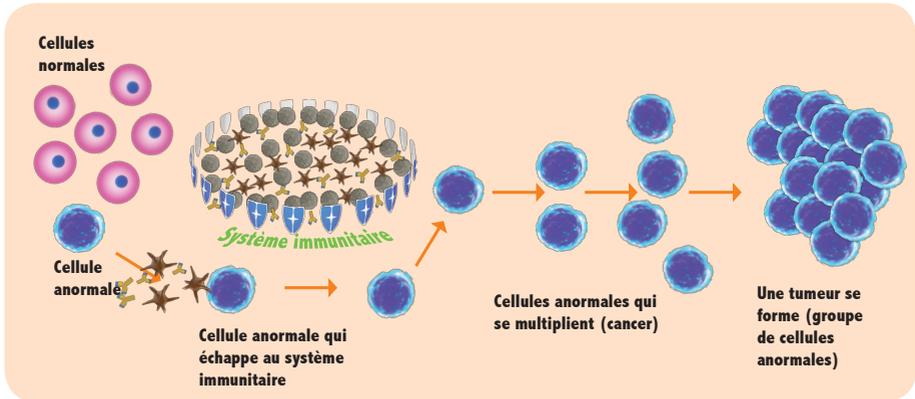


La plupart des agents attaquants viennent de l'extérieur du corps. Le système immunitaire est la défense de l'organisme.

Il agit comme un bouclier dont le rôle est d'identifier et de détruire ces agents attaquants.



Mais parfois la menace vient de l'intérieur du corps. On parle de cancer quand des cellules anormales de l'organisme persistent à se multiplier sans contrôle.



— Les lymphocytes

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

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

Arrivés à maturation, certains lymphocytes B se transforment en cellules appelées plasmocytes et fabriquent des protéines particulières, les anticorps, qui circulent dans le sang et agissent contre les toxines, les bactéries et certaines cellules cancéreuses. On peut comparer le mode d'action des anticorps à celui de missiles biologiques à tête chercheuse, programmés pour attaquer uniquement les cellules portant l'antigène spécifique pris pour cible. Le corps peut alors identifier et éradiquer les substances étrangères.

Toutefois, certains agents attaquants peuvent échapper aux lymphocytes B en se développant à l'intérieur même des cellules de l'organisme. C'est alors qu'interviennent préférentiellement les lymphocytes T. Certains lymphocytes T sont en mesure de reconnaître les cellules du corps infectées et de les détruire directement. Ils aident ainsi l'organisme à lutter contre les infections virales et à éliminer les cellules cancéreuses ou anormales. D'autres lymphocytes T collaborent avec les lymphocytes B et peuvent contrôler leur action, soit en l'augmentant, soit en la réduisant.

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

— Le lymphome

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

Il existe deux types principaux de cancers du système lymphatique :

- **Le lymphome hodgkinien ou maladie de Hodgkin (LH) ;**
- **Les lymphomes non hodgkiniens (LNH).**

Le lymphome hodgkinien est la première forme de la maladie à avoir été identifiée. Son nom découle de celui du médecin, Thomas Hodgkin, qui l'a décrit en 1832. Toutes les autres formes de lymphomes sont par conséquent appelées lymphomes non hodgkiniens.

2. Comprendre les lymphomes non hodgkiniens

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

Les LNH sont divisés en deux sous-types principaux :

- Les lymphomes à cellules B (qui se développent à partir de lymphocytes B anormaux).
- Les lymphomes à cellules T (qui se développent à partir de lymphocytes T anormaux).

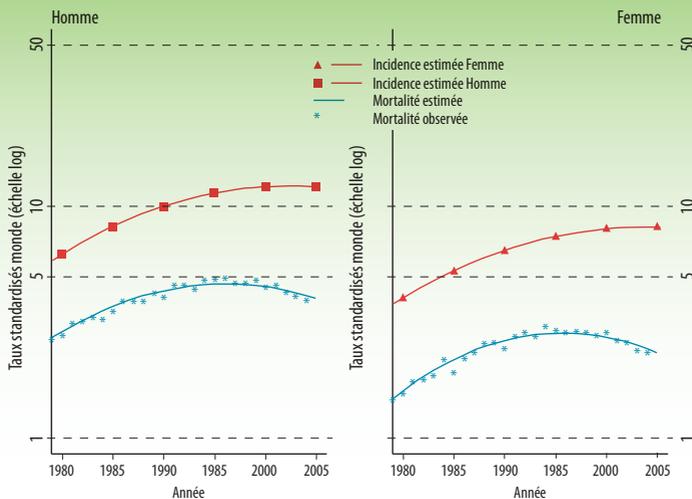
Après une augmentation continue depuis les années soixante-dix, l'**incidence** des lymphomes semble se stabiliser selon un rapport de l'Institut de veille sanitaire sur la projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011.

Avec 11 600 nouveaux cas estimés pour 2011, les LNH se classent au sixième rang, en termes d'incidence, des cancers de l'adulte en France. Les LNH représentent environ 80 % de l'ensemble des lymphomes. Il ne s'agit pas de maladies contagieuses.

— Quelles sont les causes des lymphomes non hodgkiniens ?

Les causes exactes des LNH restent encore inconnues. Cependant, les chercheurs mettent en avant la conjugaison de facteurs, tels que les patrimoines génétiques et immunologiques, avec des facteurs de risque. Plusieurs facteurs de risque susceptibles de favoriser la survenue d'un lymphome non hodgkinien ont été identifiés. Ainsi, certaines formes de LNH ont plus de risque de se développer chez les personnes atteintes par le virus de l'hépatite C (VHC) ou le virus Epstein-Barr (EBV). D'après certaines études, les personnes exposées dans le cadre d'une activité professionnelle à des produits chimiques tels que les pesticides, les solvants ou les engrais, présentent également plus de risques de développer un LNH. Toutefois, un lien direct entre la survenue de la maladie et ces facteurs de risque n'a toujours pas été formellement démontré. En revanche, il est établi que les LNH sont plus fréquents chez les personnes

Évolution de l'incidence des LNH en France entre 1980 et 2005



D'après invs

présentant un déficit du système immunitaire. Sont concernés, notamment, les patients immunodéprimés à cause d'une infection par le virus du sida (VIH) ou parce qu'on leur a prescrit un traitement immunodépresseur afin de prévenir le risque de rejet à la suite d'une greffe d'organe. Enfin, même si le risque est faible, il a également été observé une proportion légèrement supérieure de LNH chez les personnes dont un membre de la famille a déjà été atteint par cette maladie. Il est important de noter que si vous présentez un de ces facteurs de risque, cela ne signifie pas pour autant que vous serez forcément atteint un jour d'un LNH. En fait, la plupart des personnes présentant un de ces facteurs de risque ne développeront sans doute jamais cette maladie.

Comment se développe le LNH ?

Le lymphome non hodgkinien peut apparaître dans les ganglions lymphatiques répartis dans l'organisme (lymphome ganglionnaire) ou dans le tissu lymphoïde que l'on trouve dans la plupart des organes (lymphome extra-ganglionnaire). Un seul ou plusieurs ganglions lymphatiques peuvent être atteints. Les lymphocytes anormaux sont susceptibles d'atteindre toutes les parties du corps en circulant par le biais des vaisseaux lymphatiques ou sanguins. Ainsi, le LNH peut apparaître ou s'étendre à travers tout l'organisme. Les organes les plus souvent atteints par un lymphome sont le tube digestif (l'estomac par exemple), la peau, les amygdales, la rate, la moelle osseuse, et plus rarement le cerveau, le foie ou les poumons. Deux spécificités découlent de ce mode de développement :

- Pour les LNH, il n'existe pas de métastases comme pour les tumeurs dites solides (celles touchant en premier un organe comme le colon ou un poumon) ;
- Le traitement, même en cas de maladie localisée, ne fait qu'exceptionnellement appel à un traitement local seul (chirurgie ou radiothérapie par exemple).

Cela justifie la réalisation d'un bilan d'extension une fois le diagnostic établi.

3. Le diagnostic d'un lymphome non hodgkinien

Les lymphomes non hodgkiniens sont des maladies qui se présentent sous des formes variées. Leur diagnostic est complexe et nécessite, pour être établi, le travail conjugué de divers experts.

— Les symptômes des lymphomes non hodgkiniens

La survenue d'un lymphome non hodgkinien se traduit le plus souvent par une augmentation du volume d'un ou de plusieurs ganglions. Ceux-ci, le plus souvent, ne sont pas douloureux. Ils sont généralement présents au niveau du cou ou des aisselles. Mais il est fréquent que des ganglions enflent également dans d'autres parties du corps. Dans de rares cas, il peut arriver que des patients atteints d'un LNH ne présentent pas de ganglions enflés.

L'augmentation de volume d'un ou de plusieurs ganglions peut entraîner différents symptômes. Par exemple, lorsque des ganglions sont enflés au niveau de l'aîne, ils peuvent provoquer des jambes lourdes et gonflées. S'ils sont présents au niveau abdominal, ils peuvent être responsables d'une gêne abdominale, de maux de dos ou de ballonnements.

En cas de lymphome extra-ganglionnaire, les symptômes varient selon la partie du corps où se développe la tumeur. Dans le cas d'un LNH présent dans l'estomac, par exemple, les symptômes peuvent être similaires à ceux d'un ulcère, tels que des douleurs et des saignements internes. D'autres symptômes sont fréquemment associés à la survenue d'un lymphome : une fièvre persistante, des sueurs importantes (surtout la nuit) et une perte de poids inexplicable.

Tous ces symptômes ne sont pas spécifiques d'un LNH et peuvent être provoqués par d'autres maladies. Par ailleurs, ils ne sont pas forcément ressentis par les malades atteints d'un LNH. C'est pourquoi le diagnostic d'un lymphome non hodgkinien est parfois difficile à établir.

— Que recherche le médecin lors d'un examen clinique ?

Si vous souffrez de symptômes suggérant la présence d'un LNH, un examen clinique complet doit être effectué.

Le médecin recherche alors des ganglions enflés sous le menton, dans le cou, dans la région des amygdales, au-dessus des épaules, au niveau des coudes, sous les aisselles et dans l'aîne.

Il examine également les autres parties du corps afin de détecter tout gonflement ou la présence de liquide dans votre poitrine ou dans votre abdomen qui pourraient être provoqués par des ganglions lymphatiques volumineux. Il vous palpe également l'abdomen pour déterminer si certains organes internes ont grossi. Il vous demande si vous ressentez des douleurs et vérifie si les manifestations de faiblesse ou de paralysie que vous pouvez être amené à éprouver sont provoquées par des ganglions lymphatiques enflés exerçant une pression sur des nerfs.

Si le médecin suspecte la présence d'un lymphome après avoir effectué l'examen clinique, il doit prescrire des examens complémentaires. Ces examens incluent généralement des examens sanguins, des examens d'imagerie médicale et une biopsie d'un ou de plusieurs ganglions.

Examens les plus fréquents pour confirmer le diagnostic d'un LNH et préciser son extension

- Imagerie médicale :
 - Scanner
 - Radiographie du thorax
 - Échographie de l'abdomen et du pelvis
 - TEP (tomographie par émission de positons)
- Biopsie
- Examens sanguins
- Examen de la moelle osseuse par ponction
- Examen du liquide céphalo-rachidien

— Le rôle de l'imagerie médicale dans le diagnostic du LNH

Les examens d'imagerie médicale permettent de déterminer l'extension d'un LNH. Ceux-ci permettent d'obtenir des images de l'intérieur du corps. La plupart des ces examens sont indolores et réalisés sans anesthésie. Plusieurs techniques d'imagerie médicale peuvent être nécessaires pour effectuer le meilleur diagnostic possible. Les plus fréquentes sont :

- **Le scanner** : il s'agit d'un examen radiologique fondé sur la prise de clichés par rayons X sous différents angles autour du patient. Ces clichés sont numérisés et l'image est ensuite reconstituée en trois dimensions sur ordinateur. Le niveau de radiation utilisé est très faible et ne présente pas

de risque pour le patient. Des **scanners** du cou, du thorax et de l'abdomen sont généralement préconisés pour déterminer le nombre et la taille des ganglions lymphatiques touchés par la maladie, ainsi que pour identifier les organes atteints. C'est l'examen d'imagerie médicale de référence.

- **La radiographie** : elle est réalisée au niveau du thorax. Elle consiste à utiliser des rayons X pour prendre des images de zones situées à l'intérieur du corps. Le niveau de radiation utilisé est très faible et ne présente pas de risque pour le patient.
- **L'échographie** : elle est réalisée au niveau de l'abdomen et du pelvis. Cette technique utilise des ultrasons. Si elle fait naître un soupçon, elle doit, pour plus de précision, être complétée par un scanner ou une IRM.
- **L'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique)** : plus rarement prescrite, l'IRM est un examen qui ressemble au scanner, mais qui utilise des aimants (champs magnétiques) et des ondes électromagnétiques à la place de rayons X. Une IRM peut fournir des informations importantes sur les tissus ou les organes, en particulier ceux du système nerveux, que l'on ne peut pas obtenir avec d'autres techniques d'imagerie médicale. L'IRM est surtout utile lorsque les médecins souhaitent obtenir des images précises des os, du cerveau et de la moelle épinière, afin de vérifier si le cancer ne s'est pas étendu à ces zones.
- **La TEP (Tomographie par Émission de Positons)** : cet examen permet d'évaluer l'activité d'une tumeur. Pour le réaliser, on injecte d'abord un traceur, comme du glucose (sucre) radioactif. Une caméra est ensuite utilisée pour détecter les signes de radioactivité et produire des images transversales du corps. Alors que le scanner fournit uniquement une image de la taille du ganglion lymphatique atteint, la TEP permet de voir si ce dernier est en activité (s'il est atteint par la maladie) ou, au contraire, s'il n'est pas atteint ou a été rendu inactif par le traitement. Une TEP est généralement réalisée en même temps qu'un scanner (on parle alors de TEP-scan). L'opportunité de réaliser une TEP est déterminée par l'équipe médicale spécialisée qui vous prend en charge.

— La biopsie

Une biopsie est le prélèvement d'un ou plusieurs ganglions, d'un fragment de ganglion ou de tissu, situés au niveau de la zone présumée de la tumeur en vue d'un examen au microscope. Les informations obtenues à partir de

cet échantillon sont indispensables pour le diagnostic et le traitement du LNH.

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

La biopsie peut aussi être réalisée au moyen d'un **trocart** (grosse aiguille), sous contrôle d'un scanner ou d'une échographie, par un radiologue qui prélève un fragment de tissu ou de ganglion afin d'éviter un acte chirurgical. Outre la biopsie, il est possible de réaliser une **ponction à l'aiguille fine**. Celle-ci est effectuée en piquant avec une fine aiguille dans le ganglion lymphatique présumé cancéreux, puis en prélevant quelques cellules par aspiration. Ce type de ponction peut être réalisé au cabinet du médecin ou au laboratoire. Elle n'est pas plus douloureuse qu'une injection sous-cutanée. La ponction à l'aiguille fine est très utile pour les enfants et constitue une alternative à la biopsie exérèse pour orienter le diagnostic, sans pouvoir l'affirmer, dans un contexte d'urgence.

Une fois l'échantillon de tissu prélevé, celui-ci est examiné par un **pathologiste**, c'est-à-dire un médecin qui examine en laboratoire des prélèvements de tissus humains en vue de poser ou de confirmer un diagnostic. Les informations obtenues à partir d'une biopsie permettent de confirmer la présence d'un LNH, mais aussi de connaître son type précis. Chaque fois que nécessaire, la biopsie est revue par un autre pathologiste spécialisé dans les lymphomes.

Seule la biopsie d'un échantillon suffisamment important (ganglion ou tissu) permet de préciser et confirmer le diagnostic.

Dans le cadre du Plan Cancer 2009-2013, un réseau national de référence en anatomopathologie des lymphomes se met en place. Ce réseau, intitulé « LYMPHOPATH », qui regroupe une trentaine de centres experts, va permettre de certifier le diagnostic de chaque patient, grâce à une double lecture systématique et gratuite pour tous les nouveaux cas de lymphome.

— Les examens sanguins

Les examens sanguins permettent de déterminer si les différentes cellules sanguines étudiées sont normales en termes de nombre et d'aspect. Parmi ces cellules, on retrouve les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Des anomalies observées au niveau des cellules sanguines sont parfois les premiers signes d'un lymphome.

Certains examens sanguins permettent de déterminer si une tumeur affecte le foie, les reins ou une autre partie du corps. Les anomalies observées au niveau du sang peuvent également aider le médecin à déterminer les options de traitement et pronostiquer l'évolution du cancer. Ainsi, chez les patients atteints d'un LNH, on mesure souvent les taux de **lactate déshydrogénase** (LDH) et/ou de **bêta-2 microglobuline** (B2M) car des taux importants de l'une ou de ces deux protéines peuvent témoigner d'une évolutivité rapide du lymphome.

Si des cellules cancéreuses circulent dans le sang, les examens peuvent également servir à classifier les tumeurs selon leurs marqueurs moléculaires (antigènes) situés à la surface des cellules cancéreuses. Ce processus est appelé **immunophénotypage**. Il est également pratiqué sur des échantillons de tissus prélevés lors de la biopsie ou de la ponction de moelle osseuse. L'immunophénotypage aide à distinguer les différents types de lymphome.

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

— Examen de la moelle osseuse

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

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

Le LNH peut s'étendre à la moelle osseuse. C'est pourquoi les médecins tiennent à examiner des échantillons de moelle osseuse pour vérifier la présence ou non de cellules tumorales. Après application d'une anesthésie locale, une « carotte » de moelle osseuse de 15 mm de long sur 2 mm de large environ est prélevée dans l'os du bassin. Le procédé peut être douloureux au moment où la moelle osseuse est aspirée.

Si le patient le souhaite, il peut demander au médecin de lui administrer une prémédication calmante.

— Examen du liquide céphalo-rachidien

Chez un petit nombre de patients, le LNH peut s'étendre au système nerveux. Dans ce cas, le liquide qui entoure la moelle épinière et le cerveau (liquide céphalo-rachidien ou LCR) peut présenter des anomalies et contenir des cellules cancéreuses. Pour le vérifier, un examen appelé ponction lombaire est réalisé. Après une anesthésie locale, une fine aiguille est enfoncée entre deux vertèbres lombaires (au bas de la colonne vertébrale) afin de prélever un échantillon du liquide céphalo-rachidien. Ce dernier est ensuite examiné au microscope pour déterminer s'il renferme des cellules anormales. Il est également analysé pour détecter des anomalies dans sa composition biochimique.

— Autres examens

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

Pour résumer : les trois grandes étapes du diagnostic

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

- 1) La détermination de la forme du lymphome qui nécessite la biopsie d'un ganglion ou, beaucoup plus rarement, d'un organe ou d'une partie d'un organe extra-ganglionnaire (rate, foie, moelle osseuse, poumon, etc.).
- 2) Le bilan d'extension qui vise à rechercher toutes les localisations de la maladie.
- 3) Le bilan général du patient afin d'évaluer les autres pathologies éventuellement présentes, en particulier cardiaques, et de déterminer les traitements possibles.

— L'annonce du diagnostic

Le premier Plan Cancer a instauré la mise en place, dans tous les établissements de santé assurant la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer, du dispositif d'annonce. Cette mesure vise à « permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie ». Toute personne pour laquelle le diagnostic d'un lymphome a été établi doit pouvoir bénéficier de ce dispositif. Celui-ci s'articule principalement autour de deux temps :

1. Un temps médical. Il correspond à l'annonce du diagnostic par un médecin spécialiste disposant de tous les éléments qui ont permis d'établir le diagnostic. Cette consultation doit être suffisamment longue pour permettre au patient d'entendre et de comprendre les explications fournies par le médecin sur le diagnostic, sur la maladie elle-même et sur les différentes modalités de traitement qui peuvent être proposées. Ces modalités seront ensuite précisées une fois qu'elles auront été discutées en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) (voir page 28).

L'annonce du diagnostic et celle du projet thérapeutique peuvent être réalisées au cours d'une même consultation ou lors de consultations distinctes.

2. Un temps d'accompagnement soignant. Il s'agit d'une consultation, le plus souvent avec une infirmière. Elle est destinée, d'une part, à s'assurer de la bonne compréhension par le patient des informations qui ont été communiquées par le médecin et, d'autre part, à ouvrir un espace de paroles afin que le patient puisse exprimer tous ses ressentis. Cette consultation vise également à identifier les besoins du patient, notamment sur le plan social et psychologique. Ce temps de consultation peut intervenir immédiatement après la consultation d'annonce ou quelques jours plus tard. Il n'est pas obligatoire mais est recommandé aux patients.

Parallèlement, le dispositif d'annonce prévoit l'accès aux soins de support, par exemple la mise en relation avec un psychologue ou une assistante sociale, en fonction des besoins identifiés par l'équipe soignante et exprimés par le patient. Enfin, il est prévu dans le cadre du dispositif une information régulière du médecin traitant du patient afin que celui-ci soit en mesure de jouer pleinement son rôle, notamment en termes d'accompagnement et de continuité des soins.

4. Classification : type, grade et stade

— Classification

Pour que le diagnostic d'un LNH soit complet, il est nécessaire d'établir son **type**, son **grade** et son **stade**.

Ces informations essentielles pour déterminer le rythme d'évolution de la maladie et la prise en charge thérapeutique la plus appropriée, sont fournies par les examens précédemment cités.

Il existe de nombreuses formes différentes de lymphomes et on ne cesse de découvrir de nouvelles sous-catégories. La classification des lymphomes non hodgkiniens est ainsi très compliquée. Elle est établie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et est utilisée par les médecins des différentes spécialités, leur permettant d'avoir une même approche du diagnostic et un langage international commun.

Elle prend en compte les critères morphologiques, immunologiques (identification des antigènes situés à la surface des cellules cancéreuses), génétiques et cliniques des tumeurs.

— Le type de lymphome

L'examen des tissus prélevés lors d'une biopsie permet de déterminer le type de lymphome non hodgkinien. Chaque type de lymphome est classé en fonction de l'origine des cellules cancéreuses.

Les deux principales sortes de lymphocytes étant les lymphocytes T et les lymphocytes B, la plupart des lymphomes sont répertoriés selon deux types :

- « **lymphome à cellules B** »
ou
- « **lymphome à cellules T** »

— Le grade du lymphome

Chaque lymphome se définit par un degré d'agressivité qui dépend des caractéristiques histologiques (morphologiques et immunologiques) des cellules cancéreuses. Cela permet de définir ainsi le **grade** du lymphome. Le grade indique la vitesse d'évolution de la tumeur et contribue à déterminer le traitement le plus approprié.

Les lymphomes de bas grade ou de faible **malignité**, dits aussi **indolents**, ont tendance à se développer très lentement. Dans ce cas, la prescription

d'un traitement est rarement urgente. Les lymphomes indolents répondent généralement bien aux traitements, mais ils rechutent souvent, parfois à plusieurs reprises et après des délais de plusieurs années. Cependant, les patients qui en sont atteints ont une espérance de vie longue, avec une bonne qualité de vie. Certains lymphomes indolents deviennent parfois agressifs. Ils requièrent alors un traitement plus intensif.

Les LNH de haut grade ou de malignité intermédiaire et élevée sont dits **agressifs**. Ils ont tendance à se développer rapidement et nécessitent un traitement rapide après le diagnostic. Ils peuvent néanmoins être guéris.

■ Le stade du lymphome

Le stade est le terme utilisé pour décrire le degré d'extension de la maladie dans l'organisme. L'évolution du LNH est divisée, selon la classification d'Ann Arbor, en quatre stades : les stades I et II sont localisés alors que les stades III et IV sont considérés comme étendus ou disséminés. Cette classification est celle utilisée pour les LNH qui prennent naissance dans les ganglions. Pour les LNH extra-ganglionnaires, plus rares, d'autres classifications existent.

Le stade est une information qui contribue à se faire une idée du **pronostic** et à déterminer l'approche thérapeutique à adopter. On confond souvent à tort le terme de grade avec le terme de stade.

Le **grade** indique la **vitesse d'évolution** de la tumeur, alors que le **stade** concerne l'**extension corporelle** de la maladie.

Stades du lymphome non hodgkinien selon la classification d'Ann Arbor

- **Stade I** (début de la maladie)
Le cancer est présent dans un seul groupe ganglionnaire.
- **Stade II** (maladie localement avancée)
Le cancer est présent dans plusieurs groupes ganglionnaires situés du même côté du diaphragme.
- **Stade III** (maladie avancée)
Le cancer est présent dans des groupes ganglionnaires situés des deux côtés du diaphragme.
- **Stade IV** (extension de la maladie)
Le cancer s'est étendu en dehors des ganglions lymphatiques et il a atteint un ou plusieurs organes tels que la moelle osseuse, les poumons ou le foie.

FORMES FRÉQUENTES DE LYMPHOMES NON HODGKINIENS

Lymphomes non hodgkiniens indolents (faible malignité), c'est-à-dire à évolution lente

• Lymphome folliculaire

Les lymphomes folliculaires sont relativement fréquents : ils représentent 25 % à 30 % des lymphomes non hodgkiniens. Les lymphomes folliculaires se forment à partir de lymphocytes B et font donc partie des lymphomes à cellules B. Les cellules cancéreuses ont pour origine les follicules lymphoïdes (la partie externe des ganglions), d'où le nom de ces lymphomes.

Les lymphomes folliculaires touchent généralement des adultes d'âge moyen ou plus âgés (l'âge médian au moment du diagnostic est ainsi de 59 ans), avec une légère prédominance masculine.

Du fait de leur évolution lente, les lymphomes folliculaires sont le plus souvent diagnostiqués à un stade disséminé (stade III et IV). Seuls 10 % à 20 % des malades présentent une forme localisée. Les lymphomes folliculaires sont répartis en trois grades (1, 2 ou 3) selon le nombre de petites et grandes cellules retrouvées. Les grades 1 et 2 présentent une évolution similaire, souvent indolente, alors que les lymphomes folliculaires de grade 3 sont considérés comme plus agressifs. Au cours de leur évolution, les lymphomes folliculaires peuvent se transformer en lymphomes agressifs diffus à grandes cellules B.

En raison de leur fréquence, les lymphomes folliculaires sont souvent utilisés comme modèles pour le traitement d'autres lymphomes indolents.

• Lymphome lymphocytaire (LL), Leucémie lymphoïde chronique (LLC)

Le lymphome lymphocytaire est localisé dans les ganglions lymphatiques et très souvent dans la moelle osseuse. Il représente 4 % des lymphomes non hodgkiniens. Il est sensible au traitement de chimiothérapie initial, appelé aussi « traitement de première ligne ». Cependant, il peut au fil du temps devenir résistant ou se transformer en une forme plus agressive de lymphome à grandes cellules.

La leucémie lymphoïde chronique est pratiquement identique au lymphome lymphocytaire, mais alors que le LL se caractérise par des cellules cancéreuses initialement localisées dans les ganglions lymphatiques, la LLC est caractérisée par des anomalies initialement localisées dans le sang.

Ces deux formes constituent la même maladie, les médecins utilisant l'un ou l'autre de ces termes selon la localisation des cellules cancéreuses. Environ 20 % des cas peuvent évoluer vers un grade plus élevé comme celui du

lymphome à grandes cellules (syndrome de Richter). Cette évolution peut survenir après plusieurs années.

• Lymphomes de la zone marginale

Les tumeurs de la zone marginale sont des lymphomes à cellules B indolents. Ils peuvent prendre naissance soit dans les ganglions lymphatiques, soit à l'extérieur de ceux-ci. On distingue deux catégories selon leur localisation :

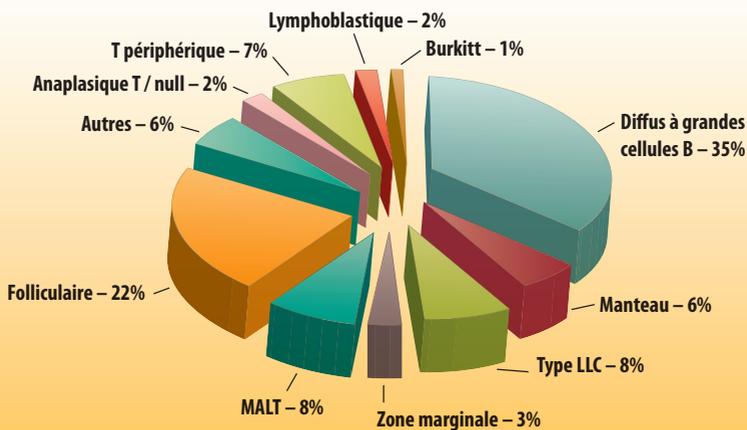
- Les lymphomes du tissu lymphoïde associé aux muqueuses (lymphome de MALT) sont une forme de lymphome de la zone marginale qui affecte des zones situées à l'extérieur des ganglions lymphatiques, tels que le tube digestif (l'estomac en particulier), la glande thyroïde, les glandes salivaires, les poumons et la peau. Lorsque ces lymphomes sont présents dans l'estomac, ils sont souvent associés à une infection par *Helicobacter pylori* (*H. pylori*). D'autres bactéries peuvent également être impliquées dans d'autres formes de lymphome de MALT.
- Les lymphomes à cellules B de la zone marginale ganglionnaires sont rares. L'âge moyen des patients atteints de ce type de lymphome est de 65 ans, avec une prédominance masculine.

Les lymphomes de la zone marginale peuvent également atteindre la rate et le sang.

• Lymphome lymphoplasmocytaire ou macroglobulinémie de Waldenström

Ce lymphome à cellules B est rare. Il touche généralement les personnes de plus de 60 ans et se caractérise par une prolifération de cellules

Pourcentage des différentes formes de lymphomes non hodgkiniens



Source : The Non-Hodgkin's Lymphoma Classification Project. Blood. 1997;89:3909-3918.

cancéreuses au niveau de la moelle osseuse au moment du diagnostic. Ces cellules produisent une protéine, appelée immunoglobuline monoclonale, que l'on retrouve dans le sang lors d'un examen dénommé **électrophorèse des protéides**.

• Lymphome cutané à cellules T ou B

Le lymphome cutané à cellules T englobe un large spectre de lymphomes à cellules T qui apparaissent au niveau de la peau. La forme la plus courante est le mycosis fongoïde qui est souvent de faible malignité. La peau peut présenter des nodules, localisés et légèrement rougeâtres. Lorsque des cellules T sont retrouvées dans le sang, la maladie est plus agressive et elle est alors appelée **syndrome de Sézary**. Elle est alors classée dans les LNH agressifs (voir ci-après). Le lymphome cutané à cellules T représente 2 % à 3 % des LNH. L'âge moyen des patients est généralement compris entre 55 et 60 ans. Il existe aussi plusieurs types de lymphomes cutanés à cellules B, moins fréquents. Ils sont presque toujours de forme indolente.

Lymphomes non hodgkiniens agressifs (malignité intermédiaire ou élevée), c'est-à-dire à évolution rapide

• Lymphomes diffus à grandes cellules B

Les lymphomes diffus à grandes cellules B, qui doivent leur nom à l'aspect des groupes de cellules observées au microscope, sont les plus fréquents de tous les lymphomes. Ils représentent de 30 % à 40 % de l'ensemble des LNH. L'âge médian des patients au moment du diagnostic est de 60 ans. Bien qu'ils soient plus fréquents chez l'adulte, les lymphomes à grandes cellules peuvent également survenir chez l'enfant.

Ces lymphomes agressifs prennent le plus souvent naissance dans les ganglions lymphatiques. Mais parfois, les cellules cancéreuses apparaissent dans d'autres organes (formes dites extra-ganglionnaires). Cela peut être le tube digestif, l'appareil génito-urinaire, la peau, les poumons, le système nerveux central ou les os.

Les lymphomes diffus à grandes cellules B sont localisés dans 35 % à 45 % des cas, et disséminés dans 55 % à 65 % des cas.

En raison de leur fréquence, les lymphomes diffus à grandes cellules B sont souvent utilisés comme modèle pour le traitement des autres LNH agressifs.

• Lymphomes à cellules du manteau

Les lymphomes à cellules du manteau sont des lymphomes à cellules B qui représentent 5 % à 10 % des LNH. Ils touchent plus fréquemment les

hommes de plus de 50 ans et la maladie est souvent diagnostiquée à un stade avancé. En général, les patients atteints d'un lymphome à cellules du manteau présentent de multiples atteintes ganglionnaires. Un ou plusieurs organes (en particulier le tube digestif) et la moelle osseuse peuvent également être touchés. Ce lymphome est généralement plus agressif que la plupart des autres lymphomes. De nouvelles thérapies encore à l'essai ont cependant démontré une efficacité sur la maladie.

- **Lymphome de Burkitt**

Le lymphome de Burkitt, lymphome à cellules B de malignité élevée, a été décrit pour la première fois en Afrique où il a été appelé le lymphome de Burkitt endémique. Quand il a été diagnostiqué dans d'autres régions du monde, comme aux États-Unis ou en Europe, il a été nommé **lymphome de Burkitt sporadique**. Il concerne à la fois les adultes et les enfants. Il est également un des lymphomes diagnostiqués chez les patients atteints par le VIH ou par le virus Epstein-Barr. Le lymphome de Burkitt concerne davantage les hommes. Il est spontanément très agressif. Toutefois, le pronostic après traitement est généralement favorable.

- **Lymphomes T périphériques**

Les lymphomes T périphériques représentent de 10 % à 15 % des LNH chez les adultes. Le terme lymphome T périphérique est fondé sur le fait qu'il s'agit de tumeurs composées de cellules T (et non pas B) et que ces cellules sont matures. La plupart des lymphomes T périphériques ont une malignité élevée à l'exception du mycosis fongoïde (voir lymphome cutané à cellules T). Les lymphomes T périphériques prennent naissance au niveau des ganglions lymphatiques, comme le **lymphome T angio-immunoblastique** ou le **lymphome anaplasique** à grandes cellules. Ils peuvent également survenir dans des sites extra-ganglionnaires, comme le **lymphome T sous-cutané** ou le **lymphome T/NK nasal** ou encore le **lymphome T intestinal**. Ces tumeurs sont le plus souvent étendues dès le diagnostic.

Autres lymphomes

- **Lymphomes associés au VIH**

Les lymphomes dont souffrent les patients infectés par le VIH (virus du sida) sont généralement de malignité élevée. On estime que près de 10 % des patients séropositifs développent à terme un lymphome. Les lymphomes les plus courants sont les lymphomes diffus à grandes cellules B, les lymphomes de Burkitt et les lymphomes primitifs du système nerveux central.

- **Lymphome primitif du système nerveux central (LPSNC)**

Le lymphome primitif du système nerveux central est un cancer qui touche uniquement le cerveau et la moelle épinière. Un nombre croissant de lymphomes de ce type a été observé chez des patients atteints du sida ainsi que chez des personnes atteintes d'une maladie auto-immune. En dehors de ces cas, les lymphomes primitifs du système nerveux central touchent principalement des personnes de plus de 60 ans.

- **Lymphomes de l'enfant**

Les lymphomes de l'enfant représentent 5 % des LNH. Les formes les plus fréquentes sont le lymphome lymphoblastique, le lymphome de Burkitt, le lymphome diffus à grandes cellules B et le lymphome anaplasique à grandes cellules. Le lymphome lymphoblastique est étroitement lié à la leucémie lymphoblastique de l'enfant. Le lymphome anaplasique à grandes cellules est une forme de lymphome T souvent diagnostiquée chez l'enfant et le jeune adulte. Parmi tous les lymphomes T, il est celui dont le taux de guérison est le plus élevé.

La liste de lymphomes présentée ci-dessus n'est pas exhaustive. Seuls les plus fréquents y sont cités. L'Organisation Mondiale de la Santé en publie régulièrement une liste complète actualisée.

5. Avant de débuter un traitement

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 vos antécédents médicaux, le stade et le grade de votre maladie, et les résultats des examens, 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

Votre prise en charge médicale doit être assurée par un médecin spécialiste, à savoir un **oncologue**, un **hématologue** ou un **onco-hématologue**. 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 dysfonctionnements du sang et du système lymphatique. Les onco-hématologues sont des médecins spécialisés dans le diagnostic et le traitement des cancers du sang et du système lymphatique.

— Le choix du traitement

L'attitude thérapeutique est discutée lors d'une réunion dite « 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, 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.

— 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

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

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

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

À chaque consultation, vous pouvez être accompagné par un proche ou la personne de confiance que vous avez désignée. La personne de confiance est la personne choisie par le patient à son entrée à l'hôpital pour être consultée si celui-ci se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations

sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est désignée par écrit. Ce peut être une personne appartenant ou non à la famille du patient. À tout moment, ce dernier peut revenir sur son choix en le mentionnant par écrit à son médecin. La présence d'un proche ou de la personne de confiance lors des consultations peut être d'une grande aide pour poser des questions, comprendre et retenir les réponses obtenues, ainsi que pour apporter son soutien moral.

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 paroles de malades au sein de l'établissement où vous êtes pris en charge, vous pouvez demander à votre médecin d'y participer. Vous pouvez également contacter une association de patients telle que France Lymphome Espoir.

— Votre prise en charge par l'assurance maladie

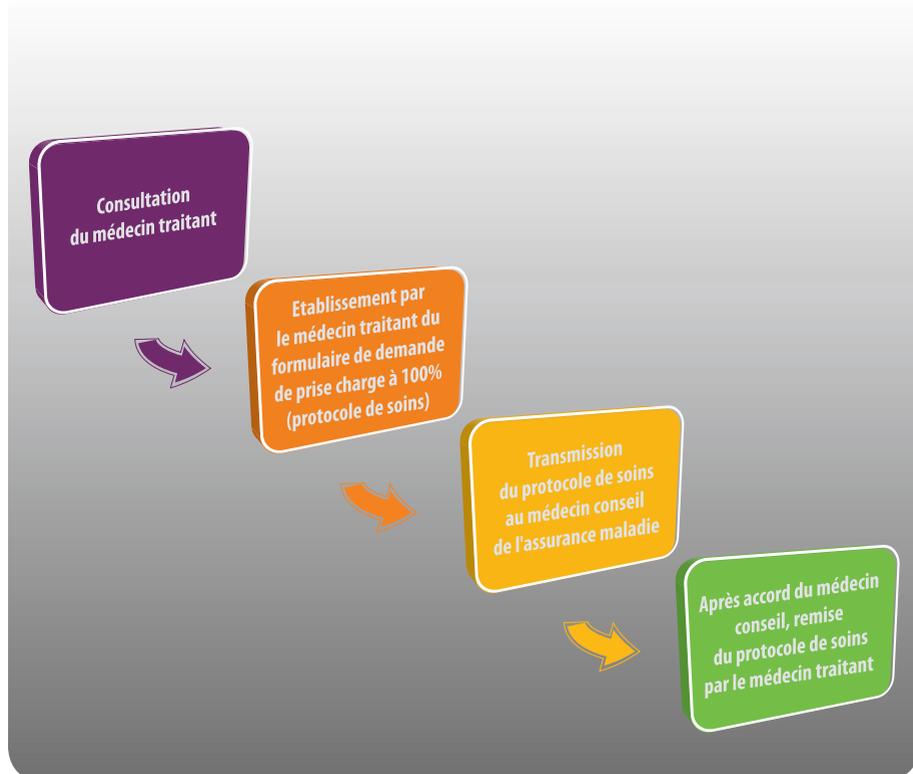
Le cancer est une maladie qui entre dans le cadre des Affections de Longue Durée (ALD) de l'Assurance Maladie. Les traitements et les soins liés à votre maladie sont ainsi pris en charge à 100 % pendant toute la durée de l'ALD, sur la base du tarif de la Sécurité sociale. Cependant, certains frais ne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

La prise en charge à 100 % dans le cadre de l'ALD ne concerne pas les soins pour d'autres problèmes de santé que vous pourriez connaître par ailleurs.

Un formulaire, appelé « **Protocole de soins** » permet de solliciter la prise en charge à 100 %. Ce formulaire est rempli par votre médecin traitant. Il mentionne la date à laquelle la maladie a été diagnostiquée et les

traitements prévus. Il est adressé par votre médecin traitant au médecin conseil de votre caisse d'Assurance Maladie. Après accord de ce dernier, le protocole de soins vous est remis et explicité par votre médecin traitant au cours d'une consultation. Dès l'obtention de l'accord du protocole de soins, 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. Certaines nécessitent des démarches spécifiques. Il ne faut pas hésiter à contacter les services sociaux de votre lieu de soin ou de votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Dans ce cadre, l'assistante sociale est l'interlocutrice privilégiée.



6. Traiter un lymphome non hodgkinien

Les lymphomes non hodgkiniens (LNH) font partie des maladies que l'on soigne bien avec les traitements actuels tels que la chimiothérapie, la radiothérapie, l'immunothérapie et la greffe de cellules souches, utilisés seuls ou en association.

La réponse aux traitements des différents LNH dépend du type et du stade de la maladie, ainsi que d'un certain nombre d'autres facteurs tels que l'âge, l'état général de santé et des paramètres sanguins. Par exemple, un lymphome diffus à grandes cellules B localisé, qui représente un tiers des cas des lymphomes à grandes cellules B, peut être guéri dans 80 % des cas. Un lymphome folliculaire étendu est plus difficile à guérir, mais demeure compatible avec une vie prolongée.

De nombreux patients soignés pour un LNH sont traités soit par chimiothérapie, radiothérapie ou immunothérapie, soit par une association de ces traitements. Une **autogreffe** ou **greffe autologue** ou, exceptionnellement, une **allogreffe** ou **greffe allogénique** de cellules souches est parfois nécessaire. Sauf cas exceptionnel, la chirurgie intervient uniquement au moment du diagnostic du LNH.

À l'heure actuelle, le traitement de référence des lymphomes non hodgkiniens repose sur une immunochemiothérapie, c'est-à-dire l'association d'une chimiothérapie et d'une immunothérapie par anticorps monoclonal.

Des efforts considérables de recherche sont en cours pour évaluer l'efficacité de nouveaux médicaments ou d'associations de traitements. En parallèle, les chercheurs tentent de mettre en place de nouveaux protocoles pour minimiser la toxicité des traitements à court et moyen terme. Le traitement du lymphome non hodgkinien a fait l'objet de progrès considérables au cours des vingt dernières années, permettant une rémission voire une guérison dans de nombreux cas, tout en diminuant les répercussions de la maladie et les effets indésirables des traitements.

— Les facteurs de pronostic

Le pronostic est le terme médical utilisé pour décrire la façon dont la maladie risque d'évoluer et les chances de guérison. Les facteurs de pronostic sont définis à partir d'informations recueillies auprès de milliers de patients qui ont eu la même pathologie. L'analyse statistique de ces informations fournit

aux médecins une idée générale de l'évolution de la maladie selon le type de lymphome diagnostiqué, ainsi que des indications concernant les types de traitements qui ont donné les meilleurs résultats.

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

— Facteurs qui peuvent affecter les chances de succès du traitement

Outre le type de lymphome et son grade, d'autres facteurs peuvent influencer sur la réponse individuelle au traitement, notamment :

- **L'âge** : les patients jeunes présentent souvent une réponse plus favorable que les patients plus âgés. Pour des raisons qui demeurent encore inconnues, le pronostic des lymphomes chez les sujets jeunes est généralement meilleur que chez les personnes âgées. Par ailleurs, les patients plus jeunes sont mieux à même de supporter les effets indésirables des traitements car ils ont généralement moins de problèmes de santé (tels que les maladies pulmonaires ou cardiaques) qui limitent les options thérapeutiques ou les doses.
- **L'état général du malade** : il est évalué afin de proposer le traitement le plus approprié.
- **Le taux de certaines protéines sanguines** : les taux sanguins de lactate déshydrogénase (LDH) et de bêta-2 microglobuline (B2M), ainsi que le taux d'hémoglobine pour les lymphomes folliculaires, sont pris en compte.
- **Le nombre de localisations extra-ganglionnaires** : les patients atteints d'un lymphome non hodgkinien qui s'étend à l'extérieur des ganglions lymphatiques et qui touche d'autres organes, tels que la moelle osseuse et le système nerveux central, ont tendance à avoir des chances de guérison moindres que ceux dont la maladie reste localisée. Ce facteur s'observe en particulier pour les lymphomes agressifs. Il est moins pertinent pour les lymphomes indolents. Ainsi, pour les lymphomes diffus à grandes cellules B, on distingue les patients qui n'ont aucun ou un seul organe touché des patients qui ont au moins deux organes touchés.

- **Le stade de la maladie :** les stades I et II décrivent généralement une tumeur localisée, alors que les stades III et IV désignent un lymphome étendu à d'autres organes ou dont l'évolution est avancée.

À partir de ces différents facteurs, les médecins ont développé des outils de pronostic afin de prédire les chances de succès d'un traitement. Ces outils constituent également une aide pour les médecins dans le choix du traitement le plus approprié pour un patient donné.

L'abstention thérapeutique

Une fois le diagnostic établi, les médecins peuvent ne pas prescrire immédiatement un traitement à un patient atteint d'un lymphome non hodgkinien. Le patient continue à vivre normalement, aussi longtemps que les symptômes du LNH ne sont pas présents. Il consulte régulièrement son médecin pour des visites de suivi et pour effectuer des examens de laboratoire et d'imagerie médicale.

Si la maladie montre des signes d'évolution, il appartient au médecin de les évaluer et de mettre en œuvre un traitement si nécessaire.

L'**abstention thérapeutique** peut être envisagée pour certaines formes de lymphomes indolents, notamment certains lymphomes folliculaires, qui ne se manifestent par aucun symptôme et sont peu étendus.

LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie (souvent abrégée en « chimio ») est un traitement à base de médicaments. Il existe un nombre important de médicaments utilisés pour détruire les cellules cancéreuses ou pour empêcher leur croissance. Toutefois, il faut noter que la chimiothérapie n'agit pas de manière ciblée sur les cellules cancéreuses et qu'elle endommage aussi les cellules saines.

— Associations de médicaments utilisées en chimiothérapie

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

De plus, les médicaments ainsi associés sont administrés à des doses plus faibles que s'ils étaient utilisés seuls. Cela permet de réduire le risque d'effets indésirables, sans amoindrir l'efficacité générale du traitement. Une polychimiothérapie contribue par ailleurs à la prévention de la résistance aux médicaments.

Un **protocole de chimiothérapie** est un programme de traitement qui associe des médicaments anticancéreux prescrits à certaines doses et selon un calendrier précis. Il est très important de respecter autant que possible ce programme.

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

Les protocoles de référence utilisés dans le traitement des LNH sont les protocoles CHOP, R-CHOP et R-CVP. Ce sont les protocoles cités dans les guides de bonnes pratiques réalisés par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National du Cancer (INCa).

Protocoles de référence utilisés dans le traitement du lymphome non hodgkinien

Abréviations	Médicaments
CHOP	Cyclophosphamide – Doxorubicine – Vincristine – Prednisone
R-CHOP	CHOP + Rituximab
R-CVP	Cyclophosphamide – Vincristine – Prednisone + Rituximab

Suivant la situation de chaque patient et après évaluation des solutions de traitement les mieux adaptées au cours de la réunion de concertation pluridisciplinaire, les médecins peuvent proposer d'autres protocoles. À titre d'exemple, on peut citer (liste non exhaustive d'exemples de protocoles recensés par les membres du conseil scientifique de France Lymphome Espoir) :

Mini CHVP :	Cyclophosphamide – Doxorubicine – Etoposine – Prednisone
R-Mini CHVP + IFN :	Mini CHVP + Rituximab + Interféron
R-ACVPB :	Doxorubicine – Cyclophosphamide – Vindesine – Prednisone – Bleomycine + Rituximab
EPOCH :	Etoposine – Prednisone – Vincristine – Cyclophosphamide – Doxorubicine ou Daunorubicine

FND :	Fludarabine – Mitoxandrone – Dexamethasone
Hyper CVAD :	Cyclophosphamide – Vincristine – Doxorubicine – Dexamethasone – Methotrexate – Cytarabine
ICE :	Ifosfamide – Etoposide – Carboplatine
BEAM :	Carmustine – Etoposide – Cytarabine – Melphalan
DHAP :	Cisplatine – Cytosine – Dexamethasone
R-DHAP :	DHAP + Rituximab
ESHAP :	Etoposide – Methylprednisolone – Cytarabine - Cisplatine
RFC :	Fludarabine – Cyclophosphamide – Rituximab

Dans certains cas de lymphomes agressifs, du méthotrexate (en injections intrathécales) peut être ajouté au traitement.

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

— Cures de chimiothérapie

Une simple dose de chimiothérapie ne peut détruire qu'un certain pourcentage de cellules cancéreuses. Il est donc nécessaire d'administrer des doses répétées de façon successive afin d'en détruire le maximum. Les séances de chimiothérapie sont planifiées aussi souvent que possible pour limiter au maximum la croissance de la tumeur, prévenir le développement de cellules cancéreuses résistantes et obtenir le meilleur résultat.

La chimiothérapie est administrée le plus souvent dans le cadre de cycles ; chaque période de traitement est suivie par une phase de repos et de récupération pendant laquelle aucun médicament n'est administré. Les périodes de traitement suivies des intervalles de repos constituent ce que l'on appelle une **cure de chimiothérapie** (ou cycle de chimiothérapie). Les médicaments sont généralement administrés selon un calendrier qui définit précisément l'intervalle qui sépare les périodes de traitement. Les cycles de chimiothérapie varient selon des facteurs tels que le stade de la maladie, le type de lymphome, les médicaments utilisés, la réponse obtenue au traitement, ainsi que la nature et la sévérité des effets indésirables. Le rythme entre deux cycles est précisé au moment du diagnostic. Il est de 14 à 21 jours pour les lymphomes à grandes cellules, et de 21 à 28 jours ou plus pour les autres.

Les premiers cycles de chimiothérapie (entre 2 et 4) constituent le **traitement d'induction**. Au terme de celui-ci, un bilan est réalisé pour déterminer la **chimiosensibilité**, c'est-à-dire pour s'assurer que les médicaments administrés sont bien actifs sur les cellules cancéreuses ;

cela se mesure notamment par des critères d'efficacité du traitement. Le patient est alors en rémission partielle. Commence ensuite un traitement de **consolidation** (parfois intensif avec autogreffe) qui a pour objectif d'atteindre la rémission complète. Il peut être suivi, pour certains lymphomes de faible malignité à risque élevé de récurrence, d'un traitement dit de « **maintenance** » ou « **d'entretien** » souvent à base d'anticorps monoclonal (rituximab), sur une durée de 2 ans.

— Administration de la chimiothérapie

Selon la chimiothérapie retenue, il peut vous être prescrit des médicaments par voie orale (sous forme de pilules ou de comprimés) ou injectés par voie intraveineuse, intramusculaire ou sous-cutanée. Si vous êtes amené à recevoir un traitement par voie intraveineuse sur plusieurs cycles, votre médecin peut vous recommander l'implantation d'un accès veineux central. Il s'agit d'un fin tuyau (cathéter) que l'on insère, au cours d'une brève intervention chirurgicale, dans une grosse veine à la base du cou pour faciliter les injections répétées.

Il existe deux principaux types de dispositif : le **cathéter à émergence cutanée** et la **chambre implantable**, appelée aussi site implantable ou CIP ou **Port-à-cath**[®] ou encore **PAC**. Le choix de l'un ou l'autre dépend essentiellement du type de traitement prescrit et de sa durée.

Le cathéter à émergence cutanée se présente comme un tuyau fin d'une trentaine de centimètres. À peu près la moitié du cathéter est insérée dans la veine, l'autre partie restant apparente. Une portion de celle-ci peut être implantée sous la peau pour limiter les risques d'infection. L'extrémité apparente est munie d'un embout auquel sont reliés les flacons de perfusions. Entre chaque perfusion, cet embout est fermé par un bouchon et est recouvert d'un pansement stérile.

La chambre implantable est un dispositif placé entièrement sous la peau. Le cathéter est introduit dans une veine à l'une de ses extrémités, l'autre étant reliée à un boîtier de petit volume, la chambre d'injection, placée juste sous la peau. La chambre d'injection est munie sur le dessus d'une membrane qui permet de réaliser les injections, les perfusions et les prélèvements. Pour cela, on pique à travers la peau et la membrane avec une aiguille. L'équipe soignante peut appliquer, pendant l'heure qui précède, un pansement anesthésique à l'endroit de la chambre implantable afin de diminuer la douleur lors de la piqûre.

LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES

Substance spongieuse située à l'intérieur des os, la moelle osseuse contient des cellules immatures, dites cellules souches ou **cellules hématopoïétiques**. Celles-ci donnent naissance à trois types d'éléments cellulaires que l'on retrouve dans le sang : les globules rouges qui distribuent l'oxygène dans tout l'organisme et évacuent le déchet de gaz carbonique ; les globules blancs qui protègent l'organisme contre les infections ; enfin les plaquettes qui permettent au sang de coaguler.

Il est parfois nécessaire de prescrire de très fortes doses de chimiothérapie ou de radiation pour détruire les cellules cancéreuses. Or, au cours de ce processus, les cellules saines de la moelle osseuse sont également détruites. Il faut alors recourir à une greffe de cellules souches pour retrouver une structure sanguine saine.

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

Il existe deux techniques possibles de greffes de cellules souches :

- L'**allogreffe** ou **greffe allogénique** qui consiste à greffer des cellules souches issues d'un donneur compatible. Cette technique est très rarement utilisée pour le traitement des LNH.
- L'**autogreffe** ou **greffe autologue** au cours de laquelle le patient reçoit ses propres cellules souches. C'est la technique la plus fréquente pour le traitement des LNH. Ce type de greffe présente l'intérêt de ne pas poser de problème de compatibilité. Elle ne présente aucun risque de rejet ou de réaction due au greffon (ce que l'on appelle l'effet **greffon versus hôte** ou GVH).

— Le recueil des cellules souches

Le recueil est la procédure utilisée pour recueillir des cellules souches dans le sang. Pour cela, la technique la plus utilisée est la **cytaphérèse**. La cytaphérèse consiste à filtrer le sang dans un appareil spécial au cours d'un prélèvement et à ne conserver que les cellules souches. Les autres composés sanguins sont immédiatement réinjectés dans le corps.

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

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

Déroulement de l'autogreffe

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

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

L'IMMUNOTHÉRAPIE

L'**immunothérapie**, parfois appelée thérapie biologique, regroupe des traitements qui permettent à l'organisme d'utiliser ses propres défenses pour traiter le cancer ou pour atténuer les effets indésirables liés aux traitements. Ces thérapies peuvent stimuler, diriger ou restaurer les défenses naturelles de l'organisme pour lutter contre la maladie. Parmi les immunothérapies dirigées contre les tumeurs, on trouve les **anticorps monoclonaux**, la **radio-immunothérapie** et les **interférons**.

D'autres immunothérapies permettent également de régénérer la population de globules rouges et de globules blancs. C'est le cas par exemple des facteurs de croissance comme le facteur de croissance granulocytaire ou en anglais *granulocyte colony-stimulating factor* (G-CSF) et de l'érythropoïétine (EPO).

— Les anticorps monoclonaux

Les **plasmocytes**, cellules B les plus matures de l'organisme, sont des globules blancs spécialisés dans la fabrication des anticorps. Chacune de ces cellules produit un anticorps précis qui agit de façon spécifique contre un antigène particulier présent à la surface d'une cellule. Grâce aux techniques de laboratoire, il est aujourd'hui possible de produire de grandes quantités d'un anticorps précis, appelé anticorps monoclonal ou MAb (*Monoclonal Antibody*).

Le rituximab est le premier anticorps monoclonal à avoir reçu une autorisation de mise sur le marché pour le traitement de certaines formes de lymphomes. Ce médicament cible l'antigène CD 20 qui est présent à la surface de la plupart des lymphocytes B. Le rituximab détruit à la fois les cellules cancéreuses et les cellules saines portant l'antigène CD20. Mais tous les autres tissus et cellules sont épargnés. Par ailleurs, les lymphocytes B immatures ne possèdent pas encore l'antigène CD20 et ne sont donc pas affectés par l'action de ce médicament. Une fois le traitement terminé, la population de lymphocytes B est régénérée à partir de ces cellules immatures.

Le rituximab est administré au cours de perfusions intraveineuses et peut être associé à une chimiothérapie. Ce traitement est en général bien toléré. Les effets indésirables les plus fréquents sont des réactions cutanées et / ou la survenue d'une fièvre et de frissons durant les perfusions, surtout au cours de la première d'entre elles.

— La radio-immunothérapie

Les scientifiques travaillent au développement de thérapies qui prennent pour cibles les antigènes des cellules cancéreuses. Une des méthodes étudiées consiste à fixer une molécule radioactive sur un anticorps monoclonal (Mab) pour administrer une thérapie par radiation directement sur la tumeur. Les cellules cancéreuses sont attaquées à la fois par le système immunitaire stimulé par le MAb et par les radiations ciblées sur la tumeur.

Ibritumomab tiuxetan est une molécule de radio-immunothérapie qui consiste à attacher l'isotope Yttrium 90 sur un MAb. Ces approches thérapeutiques peuvent être employées pour le traitement de consolidation des LNH de type folliculaire.

— L'interféron

L'interféron alpha est une protéine produite naturellement par l'organisme dont la fonction est de lutter contre l'invasion de corps étrangers ou de cellules cancéreuses. Il est possible de synthétiser l'interféron pour l'utiliser comme médicament. Son action est double : il empêche la multiplication des cellules de la tumeur et stimule les cellules saines du système immunitaire afin qu'elles éliminent la tumeur.

L'interféron peut être proposé en association avec une polychimiothérapie pour traiter un lymphome folliculaire, lorsque l'immunothérapie par anticorps monoclonal est impossible.

LA RADIOTHÉRAPIE

La radiothérapie fait appel à des rayons X puissants pour détruire les cellules cancéreuses et réduire les tumeurs. La radiothérapie est une **thérapie locale**, ce qui veut dire qu'elle agit sur les cellules cancéreuses uniquement de la zone traitée. Comme elle affecte également des cellules saines de cette région, elle peut être responsable d'effets indésirables.

Pour certains lymphomes localisés, ganglionnaires ou extra-ganglionnaires, la radiothérapie peut être le seul traitement proposé. Elle peut également être utilisée en complément d'une chimiothérapie.

— Un traitement personnalisé

Un **champ d'irradiation** est le terme utilisé pour décrire la partie du corps qui est exposée à la radiothérapie. L'irradiation est généralement concentrée sur les ganglions lymphatiques et les zones qui les entourent, ou sur la région d'origine de la maladie quand il s'agit d'un lymphome extra-ganglionnaire. Le champ d'irradiation est déterminé au cas par cas, en fonction du type de la tumeur et du stade de la maladie.

— La préparation de la radiothérapie

Pour préparer la radiothérapie, le radiothérapeute détermine de façon très précise la région du corps à traiter. Seules la ou les régions ainsi délimitées seront exposées aux rayons. Il détermine par ailleurs la répartition de la dose de rayons à administrer.

— Une séance en pratique

Le patient est étendu sur une table, sous une grande machine qui diffuse les rayons. Le patient doit rester immobile pendant le traitement. Des supports aident le patient à rester en position. Les tissus sains situés autour du champ d'irradiation sont protégés par du plomb qui bloque le passage des rayons. Une fois cette préparation effectuée, il ne faut que quelques minutes pour administrer la dose prescrite.

— Le calendrier de traitement

Le nombre de séances de radiothérapie et la dose de rayons X administrée sont fixés de façon individuelle, en fonction des caractéristiques de la maladie.

Pour en savoir plus sur la radiothérapie, vous pouvez consulter le guide Cancer info « Comprendre la radiothérapie », édité par l'Institut National du Cancer. Ce guide est disponible sur : www.e-cancer.fr/cancer-info.

LES DIFFÉRENTES RÉPONSES THÉRAPEUTIQUES POSSIBLES

• La rémission complète

Le terme de rémission complète s'applique quand tous les signes de la maladie ont disparu après le traitement. Même s'il ne s'agit pas d'une guérison certaine, les symptômes ne sont plus présents et le lymphome n'est plus détecté par les examens courants. En effet, les techniques actuelles ne permettent pas de détecter s'il subsiste des cellules cancéreuses. C'est l'un des objectifs actuels de la recherche d'y parvenir, pour ensuite les traiter. Plus la rémission se prolonge et meilleures sont les chances de survie, voire de guérison. Toutefois, comme pour les autres cancers, un suivi médical à long terme est nécessaire.

• La guérison

En l'absence de signes de réapparition de la maladie après de nombreuses années de rémission ininterrompue et complète, il est possible de parler de guérison. La guérison d'un lymphome non hodgkinien dépend en bonne partie du type de lymphome. De nombreux lymphomes agressifs peuvent être guéris. En revanche, les lymphomes non hodgkiniens indolents ont tendance à réapparaître, même après de longues périodes de rémission.

• La rémission partielle

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

• La maladie stable

La maladie est dite stable quand le lymphome n'a pas présenté d'amélioration après le traitement sans pour autant évoluer défavorablement.

• La maladie réfractaire

La maladie est dite réfractaire quand le lymphome est résistant au traitement.

• La progression de la maladie

Une progression du lymphome ou une résistance au traitement sont évoquées lorsque la maladie évolue défavorablement ou quand la tumeur grossit pendant le traitement.

• La récurrence

La récurrence correspond à la situation où la maladie réapparaît (rechute) ou s'aggrave après une période de rémission complète ou partielle.

Tableau récapitulatif en fonction des deux grands types de lymphomes non hodgkiniens

Type de LNH	LNH agressifs	LNH indolents
Forme la plus fréquente	Lymphome diffus à grandes cellules B	Lymphome folliculaire
Évolution clinique	Rapidement progressive	Lente
Traitement	<p>Le traitement est initié dès le diagnostic</p> <p>- Le traitement de référence repose sur une immunochimiothérapie qui associe une polychimiothérapie (le plus souvent du type CHOP) à un anticorps monoclonal anti-CD20 (rituximab).</p>	<p>Une abstention thérapeutique avec surveillance peut être initialement proposée chez des patients qui ne présentent pas de symptôme et dont la maladie est peu évoluée.</p> <p>- Le traitement de référence repose sur une immunochimiothérapie qui associe une polychimiothérapie (le plus souvent du type CHOP ou CVP) à un anticorps monoclonal anti-CD20 (rituximab).</p> <p>- Si ce traitement n'est pas possible (contre-indication à une immunothérapie par rituximab par exemple), une association de polychimiothérapie (CHOP) et d'interféron alpha peut être proposée.</p>
Réponse au traitement	Possibilité de guérison complète (pour plus de la moitié des patients).	<p>- Rémissions.</p> <p>- Rechutes courantes, avec résistance au traitement au fur et à mesure des poussées évolutives.</p>

7. Les effets indésirables des traitements

Tous les traitements, quels qu'ils soient, sont susceptibles de s'accompagner d'effets indésirables, c'est-à-dire de réactions nocives et non souhaitées. Ces effets indésirables peuvent être cliniques (des vomissements ou des diarrhées par exemple) ou biologiques (comme une baisse des globules rouges ou **anémie**). La survenue des effets indésirables dépend du ou des traitements administrés mais aussi du patient. Les réactions à un même traitement peuvent être très variables d'une personne à l'autre. C'est pourquoi il n'est pas véritablement possible de savoir à l'avance quels seront les effets indésirables qui surviendront au cours d'un traitement chez un patient donné.

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

LES EFFETS INDÉSIRABLES DE LA CHIMIOTHÉRAPIE

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

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

— Diminution de la production de cellules sanguines

La moelle osseuse produit en permanence des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. Les médicaments de chimiothérapie sont

susceptibles d'entraîner une baisse de la production des cellules sanguines. On parle alors de myélosuppression.

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

La plupart des protocoles de chimiothérapie peuvent provoquer une anémie légère ou modérée. Il est parfois nécessaire de prescrire un traitement pour la corriger. Il existe en effet des médicaments, appelés facteurs de croissance, qui stimulent la production de globules rouges. Lorsque l'anémie est importante, il est possible de recourir à une transfusion de globules rouges.

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

Comment déceler une infection ?

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

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

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

— Chute des cheveux et des ongles

Pour la plupart des patients, la chute de cheveux (nommée également alopecie) est un effet indésirable très gênant de la chimiothérapie. Cette chute concerne tous les poils du corps, au niveau du cuir chevelu, des sourcils, des cils, des bras, des jambes et du pubis. 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.

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. Les ongles des mains ou des pieds peuvent aussi changer d'aspect et parfois tomber, sans occasionner de douleur. Avant qu'un ongle ne se détache, un nouvel ongle a commencé à pousser en dessous.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide Cancer info « Traitements du cancer et chute des cheveux », édité par l'Institut National du Cancer. Ce guide est disponible sur : www.e-cancer.fr/cancer-info

Conseils pratiques pour prendre soin de ses cheveux

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

— Nausées et vomissements

La chimiothérapie peut provoquer des nausées ou des vomissements. Ces effets indésirables surviennent fréquemment le jour de l'administration de la chimiothérapie, mais ils peuvent se produire plus tardivement. Il existe des médicaments (des **antiémétiques**) qui préviennent efficacement les nausées et les vomissements. Ils sont généralement prescrits de manière préventive avant et pendant l'administration de la chimiothérapie.

Conseils pratiques pour minimiser les nausées/vomissements

- Consommer des aliments liquides avant une chimiothérapie (soupes, consommés, eau – pas de lait).
- 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 les antiémétiques prescrits et ce, avant la chimiothérapie.

— Mucite et aphtes

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

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

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

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 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, en particulier en cas de taux de plaquettes diminué.

— Diarrhées et constipation

La diarrhée est un des effets indésirables possibles de la chimiothérapie. Le plus important, en cas de diarrhées, est d'éviter la déshydratation (perte de liquide), en buvant régulièrement. Des médicaments permettent de prévenir ou de limiter les diarrhées. Toute diarrhée s'accompagnant de pertes de sang ou de fièvre doit être signalée rapidement à l'équipe soignante.

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

— Modification du goût et perte d'appétit

La chimiothérapie entraîne chez certaines personnes une modification du goût (**dysgueusie**) et des odeurs. Certains aliments appréciés jusqu'alors peuvent ne plus être appétissants du tout. De même, des odeurs deviennent écœurantes.

Dans ce cas, le mieux est de se tourner vers les aliments qui attirent le plus et de privilégier les modes de cuisson et les plats qui dégagent le moins d'odeurs.

Une baisse ou une perte d'appétit peut se produire pendant la chimiothérapie. Pour maintenir un bon équilibre nutritionnel, il est conseillé de faire quatre ou cinq petits repas au cours de la journée.

LES EFFETS INDÉSIRABLES DE LA RADIOTHÉRAPIE

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

— Bouche sèche

La radiothérapie est susceptible de provoquer une diminution temporaire de la production de salive, ce qui entraîne une sensation de bouche sèche. Il peut devenir difficile d'avaler, surtout en fin de traitement. On appelle cela une **xérostomie**. Cet effet indésirable peut survenir en cas d'irradiation au niveau du cou ou de la face. En cas de survenue, il faut en informer le radiothérapeute car des médicaments permettent de soulager cet effet indésirable. Celui-ci disparaît dans les semaines qui suivent la fin de la radiothérapie.

Il est conseillé de consulter un dentiste avant les irradiations pour qu'il prescrive des traitements à base de fluor afin de prévenir l'apparition de caries.

■ Irritation de la gorge

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

Conseils pratiques pour soulager les maux de gorge

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

■ Nausées

La radiothérapie peut entraîner des nausées, notamment lorsque les irradiations se situent au niveau de l'abdomen, du cou, de la gorge ou de la poitrine. Le fait de ne pas manger (en particulier des 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. Le médecin peut prescrire un traitement antiémétique avant chaque séance de radiothérapie.

■ Chute de cheveux

Les irradiations peuvent provoquer la chute des cheveux et des poils au niveau de 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 irradiations peuvent provoquer de légères rougeurs de la peau au niveau de la zone traitée. Celles-ci démangent souvent et pèlent (comme après un coup de soleil). **Pendant le traitement, aucune crème ne doit être appliquée sur les zones traitées.** Ces altérations de la peau diminuent et disparaissent généralement en quelques semaines.

Conseils pratiques pour protéger votre peau

- Ne pas exposer au soleil les zones qui recevront les radiations. Ces zones devront toujours recevoir une protection supplémentaire une fois le traitement terminé.
- Lors des expositions au soleil, porter un tee-shirt et un chapeau, après avoir appliqué de la crème solaire avec un indice de protection élevé.

FAIRE FACE À LA DOULEUR

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

Beaucoup de progrès médicaux ont été réalisés dans le traitement de la douleur et on comprend mieux aujourd'hui comment les médicaments fonctionnent pour la soulager. D'autres techniques peuvent soulager la douleur comme la kinésithérapie, la relaxation et la visualisation mentale. Prendre des notes quotidiennes pour mentionner le moment où la douleur survient, sa forme (aiguë, lancinante, etc.), son intensité et sa durée, peut vous aider, vous et votre médecin, à envisager une stratégie pour vous soulager. Si nécessaire, votre médecin peut vous orienter vers un confrère ou un service spécialisé.

FAIRE FACE À LA FATIGUE

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

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

8. Les essais cliniques

Toutes les avancées thérapeutiques de ces vingt dernières années sont issues des essais cliniques.

Au cours de sa prise en charge, un patient atteint de lymphome peut se voir proposer de participer à un essai clinique.

Un essai clinique est une étude scientifique menée avec la participation de patients pour répondre à des questions spécifiques concernant un nouveau traitement ou une nouvelle façon d'utiliser un traitement existant.

Les essais cliniques ont notamment pour but d'évaluer :

- De nouvelles molécules.
- L'ajout de nouvelles molécules à un traitement de référence.
- Un nouveau traitement par rapport à un traitement connu pour déterminer lequel montre la meilleure efficacité avec le moins d'effets indésirables.
- Une nouvelle méthode d'administration d'un traitement de référence.
- Une nouvelle stratégie de traitement, modifiant par exemple le nombre de cycles de chimiothérapie ou les doses de radiothérapie.

— Les différentes phases des essais cliniques

Un nouveau traitement doit passer par trois phases d'essais cliniques avant de pouvoir obtenir une autorisation de mise sur le marché. Chaque phase est conçue pour obtenir des informations complétant celles de la phase précédente.

- La phase I vise à s'assurer que la toxicité d'un médicament est comparable à celle évaluée auparavant chez l'animal lors de l'étape dite préclinique. Elle permet également d'analyser le devenir du médicament dans l'organisme (comment il se diffuse, se transforme et est éliminé).
- La phase II est conçue principalement pour déterminer la dose optimale du médicament en termes d'efficacité et de tolérance sur une population limitée de patients.
- La phase III a également pour objectif de connaître l'efficacité et la tolérance du nouveau traitement, mais cette fois sur un grand nombre de patients et en le comparant à un traitement de référence.

— Participer à un essai clinique

En fonction de la ou des questions posées, les médecins responsables d'un essai clinique déterminent les caractéristiques des patients qui doivent y participer. Ils définissent ainsi des critères d'inclusion : type de lymphome, stade de la maladie, âge, traitement antérieurement reçu, résultats d'examens, etc. Un médecin propose à un de ses patients d'entrer dans un essai lorsqu'il considère que ce patient correspond à ces critères (des examens sont généralement réalisés par la suite pour le confirmer) et que la participation à cet essai est compatible avec une bonne prise en charge de sa maladie.

Participer à un essai clinique, c'est la possibilité d'avoir accès à un traitement innovant. C'est aussi un encadrement spécifique de la prise en charge et un suivi adapté et rigoureux, pendant et après la fin du traitement.

Les médecins qui effectuent un essai clinique suivent scrupuleusement un protocole de traitement. Ce protocole définit toutes les modalités de l'essai (critères d'inclusion, durée, calendrier du traitement, examens complémentaires, etc.). Le protocole prévoit également une surveillance du patient tout au long du déroulement de l'essai afin de vérifier l'efficacité et la tolérance du traitement. En conséquence, tous les médecins et infirmières qui collaborent à un essai clinique suivent en permanence le malade afin de vérifier que le traitement produit les bénéfices escomptés et d'intervenir immédiatement si le moindre effet indésirable apparaissait.

S'agissant de nouveaux traitements, les personnes malades qui prennent part à des études cliniques sont donc suivies avec une grande rigueur pendant toute la durée de l'essai clinique, mais aussi après la fin du traitement.

— Information et consentement

Lorsqu'il propose à un patient d'entrer dans un essai, le médecin doit lui expliquer en détail le déroulement de l'étude, les bénéfices et les risques attendus, ainsi que les conditions précises du suivi (rythme des consultations, type et fréquence des examens réalisés notamment). Il doit également remettre au patient une note d'information écrite reprenant l'ensemble de ces informations, ainsi qu'un formulaire de consentement.

Si le patient accepte de participer à l'essai clinique qui lui est proposé, il doit signer le formulaire de consentement. La signature de ce document permet de s'assurer que le patient a reçu les informations nécessaires pour prendre sa décision et qu'il a donné son consentement librement et en toute connaissance de cause.

Toute personne qui se voit proposer d'entrer dans un essai est parfaitement libre d'accepter ou de refuser, sans avoir à justifier sa décision et sans que cela ne change les relations avec son médecin. De même, il est possible de quitter un essai à tout moment, sans justification à donner.

Votre médecin continuera à assurer le suivi de votre pathologie en vous proposant une autre solution thérapeutique.

S'informer sur les essais cliniques

Il existe plusieurs façons d'obtenir des renseignements sur les essais cliniques :

- En consultant les sites internet suivants :
 - Institut National du Cancer (www.e-cancer.fr ; rubrique Recherche clinique).
 - Groupe d'Étude des Lymphomes de l'Adulte (www.gela.org).
 - Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (www.afssaps.fr, rubrique « essais cliniques » dans « Activités »).
 - Association France Lymphome Espoir (www.francelymphomeespoir.fr).
 - Ligue nationale contre le cancer (www.ligue-cancer.net).
- En demandant à son médecin des renseignements sur les essais en cours dans le centre où l'on est suivi.

Les associations de patients sont progressivement impliquées dans la rédaction des notices d'information des essais cliniques en cancérologie.

9. Vivre avec un lymphome non hodgkinien

Être atteint d'un lymphome change inévitablement la vie. On ne voit plus les choses de la même façon et il faut apprendre à vivre avec la maladie, à la fois sur le plan physique et émotionnel. Pour autant, il est tout à fait possible de vivre avec un lymphome, avec une bonne qualité de vie.

Dans le combat contre la maladie, il est essentiel de se sentir entouré et soutenu. Vos proches peuvent vous aider moralement et dans la vie quotidienne. Vous pouvez également compter sur le soutien de votre équipe soignante. Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à consulter un psychologue. Vous pourrez évoquer avec lui des sujets que vous n'osez peut-être pas aborder avec vos proches, et il pourra vous aider à passer les caps difficiles. Beaucoup de centres de soins proposent aujourd'hui des consultations avec des psychologues. Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante.

Discuter avec d'autres malades peut être également une source de réconfort. En partageant votre vécu avec des personnes qui vivent ou ont vécu les mêmes épreuves que vous, vous pouvez avoir le sentiment d'être mieux compris. France Lymphome Espoir peut vous mettre en relation avec d'autres malades.

— Quand faut-il consulter votre médecin ?

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

— Thérapies complémentaires

Les thérapies complémentaires, comme l'homéopathie, l'acupuncture, la phytothérapie, la naturopathie, la relaxation sont des traitements qui ne sont pas conventionnels, mais qui peuvent potentiellement améliorer votre confort physique et émotionnel. En aucun cas elles ne doivent se substituer au traitement de votre lymphome. Il est primordial d'informer votre médecin

de tous les traitements ou produits complémentaires que vous pouvez être amené à prendre, afin d'éviter tout risque d'interaction avec le traitement de votre lymphome.

■ Régime et exercice

Une bonne alimentation est toujours primordiale pour votre santé et encore plus pendant le traitement d'un lymphome. La meilleure approche est de manger régulièrement une nourriture variée et saine. Parlez à votre médecin, à votre infirmière ou votre diététicien avant de changer de régime ou de prendre des vitamines ou des oligoéléments. Votre équipe soignante peut vous aider à élaborer un plan diététique personnalisé.

Les personnes qui ont une activité physique régulière sont souvent davantage en mesure de supporter la chimiothérapie ou la radiothérapie. Demandez à votre médecin si la marche, la natation ou le stretching peuvent être bons pour vous (à condition de ne pas dépasser vos limites). L'exercice peut vous faire du bien, mais ne pas en faire n'aura pas d'incidence sur votre traitement. Le dosage des exercices doit être adapté à vos capacités physiques du moment, lesquelles peuvent être diminuées de manière significative par les traitements.

Les signes à prendre en compte

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

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

— Gérer les aspects émotionnels

Il est possible de contrôler de manière efficace la plupart des effets indésirables physiques et biologiques avec des médicaments. Cependant, l'impact émotionnel et psychologique que représente la confrontation avec un lymphome doit également être pris en compte.

- **Ne plus se sentir attirant** : la chute de cheveux et les autres changements physiques provoqués par le traitement peuvent donner l'impression aux patients qu'ils ne sont plus attirants. On peut lutter contre ce sentiment en apprenant à améliorer son apparence, à cacher sa calvitie et à traiter les changements temporaires tels que la peau sèche, les ongles cassants et un teint brouillé.
- **Dépression** : les personnes qui vivent avec un lymphome peuvent se sentir tristes ou déprimées. Apprendre que l'on a un lymphome et suivre un traitement peut être éprouvant à la fois physiquement et psychologiquement. La tristesse ou la dépression peut être identifiée par des signes tels que le fait de dormir plus ou moins souvent que d'habitude, d'avoir moins d'énergie, de pleurer et d'avoir les larmes aux yeux régulièrement, de ressentir des difficultés à se concentrer. La prise de certains médicaments peut également favoriser ces manifestations.

Les personnes atteintes d'un cancer ou leurs proches peuvent être sujets à la dépression. Sachez toutefois qu'il est toujours possible de trouver de l'aide. Parlez de ce que vous ressentez à votre équipe soignante. Commencez une thérapie avec un professionnel (psychiatre, psychologue) et/ou envisagez de prendre des médicaments pour vous aider à garder le contrôle de vos émotions. Des groupes de soutien peuvent aussi vous aider et vous apporter le réconfort de parler avec d'autres personnes qui comprennent votre situation.

- **Vivre en rémission** : la rémission est souvent vécue comme un mélange de soulagement et d'anxiété. Beaucoup de gens considèrent que c'est le moment de penser à ce qui est réellement important dans la vie. Des changements de mode de vie et de carrière professionnelle sont fréquents à ce stade. Ajuster les changements physiques et émotionnels est un processus constant. Beaucoup de personnes veulent donner en retour et deviennent actives au sein d'associations ou partagent leur expérience avec d'autres personnes qui souffrent d'un lymphome. Il est important de rester vigilant, à l'écoute de son corps et de suivre les recommandations

de son médecin pour tous les examens de suivi post-traitement. Ce dernier permet la surveillance d'une éventuelle rechute et le dépistage de séquelles éventuelles.

- **Faire face à une récurrence :** la peur de voir votre lymphome revenir peut être envahissante. Elle peut être plus forte à certains moments, en particulier à l'occasion des consultations de suivi. Apprendre que votre lymphome a récidivé peut être démoralisant et vous sembler injuste. Vous pouvez vous sentir déçu de constater que le traitement n'a pas marché ou que la rémission n'a pas duré aussi longtemps que vous l'aviez espéré. Certains se demandent s'ils auront la force psychologique et physique de recommencer un traitement. Pourtant, il est possible que la prise d'un nouveau traitement soit plus facile à supporter parce que vous savez à quoi vous attendre et que vous avez déjà appris à trouver du soutien et à prendre en charge votre maladie. Rapprochez-vous des gens qui vous soutiennent et puisez dans vos ressources pour vous aider à supporter la récurrence.

■ Relations sexuelles et lymphome

Le désir sexuel (libido) diminue souvent pendant le traitement d'un lymphome. Cela peut être dû à la fois à la fatigue et aux effets que les traitements ont sur la partie du cerveau qui joue un rôle dans le désir sexuel. Les hommes peuvent rencontrer des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection. Les femmes peuvent ressentir une gêne au niveau du vagin, en particulier au moment des rapports, car les traitements sont susceptibles d'entraîner une sécheresse ou une irritation vaginale. Ces effets indésirables sont généralement temporaires et le désir sexuel et les aptitudes reviennent normalement après le traitement. La durée de ces troubles varie d'un patient à un autre.

Le lymphome n'est pas transmissible par les relations sexuelles. Toutefois, de petites quantités de chimiothérapie peuvent être retrouvées dans le liquide séminal des hommes qui suivent un traitement. L'utilisation de préservatifs est donc recommandée au moment des rapports pendant toute la durée des cycles de chimiothérapie et les premiers mois qui suivent la fin du traitement. Les personnes qui reçoivent une greffe de cellules souches doivent également utiliser des préservatifs.

Nombreux sont ceux qui se sentent gênés de parler des effets indésirables ayant des répercussions sur la vie sexuelle. Comprendre sa sexualité fait partie de la vie et ne doit pas être une source de gêne. N'hésitez pas à en parler à votre médecin. Il pourra vous proposer des solutions pour vous aider.

■ Fertilité

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

• Pour les hommes

L'infertilité masculine est provoquée par l'arrêt de la production de spermatozoïdes par les testicules. Les hommes peuvent envisager une congélation de sperme avant de commencer le traitement. Les spermatozoïdes peuvent être recueillis et congelés pour une utilisation ultérieure. Parfois, la seule présence du lymphome peut altérer la qualité des spermatozoïdes, avant même le début du traitement. Le lymphome et les traitements ne provoquent pas en principe de diminution de la production des hormones mâles.

• Pour les femmes

Le traitement du lymphome chez une femme peut provoquer une ménopause prématurée ou entraîner d'autres effets qui ne permettront pas de mener à bien une grossesse. Il existe plusieurs options pour les femmes qui envisagent d'avoir des enfants ultérieurement. Les ovocytes peuvent être prélevés et congelés, après avoir été ou non fertilisés par des spermatozoïdes, et être conservés pour être utilisés plus tard. Les ovocytes non fertilisés sont plus difficiles à conserver. Le prélèvement des ovocytes reste toutefois une technique invasive qu'il n'est pas toujours possible de proposer.

Si les spermatozoïdes du partenaire ou d'un donneur sont disponibles, une procédure, appelée congélation des embryons, peut être effectuée en prélevant les ovocytes, en les fertilisant in vitro, puis en congelant l'embryon. Avant de commencer le traitement, toutes les femmes en âge de procréer devraient discuter de ces options avec leur médecin.

■ Grossesse et allaitement

Les femmes qui sont enceintes au moment du diagnostic d'un lymphome doivent en informer leur médecin. Ce dernier peut alors prescrire des traitements exposant le fœtus à moins de risques. Parfois, une interruption de grossesse devra être envisagée. L'allaitement est déconseillé lorsque l'on reçoit un traitement contre un lymphome, afin d'éviter d'exposer l'enfant aux effets des médicaments.

10. Démarches sociales et administratives

Les démarches qu'un patient doit ou peut effectuer, selon son cas personnel à l'annonce du diagnostic :

- Demander à son hématologue un certificat médical indiquant la nature de sa pathologie et éventuellement les traitements à suivre.
- Rencontrer son médecin référent afin que celui-ci remplisse la demande de prise en charge à 100 % dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD) et la transmette à la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Cette prise en charge à 100 % doit être renouvelée à sa date d'expiration.
- Prendre rendez-vous avec l'assistante sociale de la Sécurité Sociale afin que celle-ci mette en place les aides nécessaires (aide à domicile, garde des enfants, prise en charge des soins, transports etc.).
- Contacter l'assistante sociale de l'établissement de soins si ceux-ci commencent rapidement.
- Contacter la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) pour étudier ses droits à diverses aides.
- Prendre rendez-vous avec son banquier pour faire un bilan financier.
- Monter un dossier « sinistre assurance emprunteur » dans le cadre d'une prise en charge de la mensualité de prêt si cette option d'assurance a été prise au moment du prêt.
- Se renseigner auprès de sa mutuelle pour connaître les éventuels dispositifs d'aide de celle-ci.
- Rencontrer son employeur pour connaître les aides mises en place dans l'entreprise, y compris au niveau du Comité d'Établissement, tout en préservant le secret médical.
- Pour les étudiants, des aménagements de cours sont possibles. Faire la demande auprès de l'établissement.

Toutes ces démarches peuvent être faites par un proche sous procuration.

Ne pas oublier tous les documents nécessaires à la constitution des dossiers : certificat médical, arrêt de travail, indemnités de Sécurité Sociale, attestation des 100 % ALD, carte vitale et carte de mutuelle etc.

En effectuer des photocopies.

— Lymphome et prêt bancaire

En traitement ou en rémission, vous pouvez contracter un prêt bancaire. Vous risquez cependant d'être confronté au refus de prise en charge par l'assurance qui couvre le prêt (en général une filiale de la banque), et donc au refus de prêt.

Avant d'entamer vos démarches, vous pouvez contacter :

- **La convention AERAS** (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) :

Un serveur vocal national d'information est à votre disposition au

0821 221 021 (0,12 euro/min)

Site web : www.aeras-infos.fr

- **AIDEA** : service gratuit, anonyme et confidentiel mis à disposition par la Ligue nationale contre le cancer. Il assure information et accompagnement pour le droit à l'emprunt et à l'assurance.

Téléphone : **0810 111 101** (prix d'un appel local à partir d'un poste fixe).

- **Vivre Avec** : association de malades et de proches de malades qui facilite les démarches administratives pour l'obtention d'un prêt bancaire.

Téléphone : **0821 218 008** (0,12 euro/min).

Site web : www.vivreavec.org

— Questions juridiques ou sociales liées à la santé

- **Santé Info Droits** : service mis en place par le Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS). Il traite toutes les interrogations des patients liées au droit du malade, à sa prise en charge, à son dossier médical, son travail, ses indemnités, son handicap...

Téléphone : **0810 004 333** (prix d'un appel local à partir d'un poste fixe).

L'équipe à l'écoute est composée d'avocats et de juristes spécialisés soumis au secret professionnel, et bénéficiant de sessions régulières de formation en lien avec les associations membres du CISS.

Site web : www.leciss.org

- **Ministère du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville** : pour des renseignements sur la loi du handicap et ses applications dans la vie quotidienne.
Téléphone : **0820 03 33 33** (numéro indigo), du lundi au samedi de 9 heures à 19 heures.
Informations également disponibles sur www.travail-solidarite.gouv.fr
- **Cancer info** : la plateforme d'information de l'Institut National du Cancer.
La ligne téléphonique **0810 810 821** (prix d'un appel local) : une équipe de spécialistes de l'information sur les cancers vous répond du lundi au samedi de 9 heures à 19 heures.
La rubrique internet : www.e-cancer.fr/cancer-info
Les guides et notamment le guide "Démarches sociales et cancer" (2009), à télécharger ou commander gratuitement sur : www.e-cancer.fr/expertises-publications-de-l-inca/guides-cancer-info-pour-les-patients

— Handicap

Un cancer est un handicap.

Obtenir le statut de personne handicapée est limité dans le temps et reste confidentiel.

Contactez la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour obtenir la carte.

Des aides complémentaires peuvent être attribuées : aide à la personne, compensations financières, aide à la reconversion professionnelle, aménagement du logement ou/et du véhicule...

La MDPH a la charge de traiter ces demandes d'aide. Le formulaire à remplir se trouve à l'adresse internet suivante :

<http://vosdroits.service-public.fr/R19993.xhtml>

— À propos de la conduite automobile

Un cancer tel qu'un lymphome peut entraîner une diminution des capacités nécessaires à la conduite d'un véhicule, qu'il soit à deux ou quatre roues. La dangerosité, tant pour le malade conducteur, que pour les autres usagers de la voie publique, s'en trouve donc accrue.

De nombreux traitements et/ou médicaments sont incompatibles avec la conduite automobile. **L'ignorer peut entraîner l'engagement de votre responsabilité en qualité de conducteur, dans tout accident.**

Votre médecin et/ou les notices disponibles dans les emballages vous en informe.

— Reprise du travail

Avant la reprise du travail, vous devez prendre rendez-vous avec la Médecine du Travail pour une visite de « pré-reprise ».

Le médecin du travail pourra vous conseiller différentes solutions : reprise à mi-temps, soulagement du poste de travail, inaptitude au poste de travail avec reconversion professionnelle...

Une fois le travail repris, il vous sera demandé de consulter à nouveau le médecin du travail sous sept jours : c'est obligatoire.

11. Glossaire des termes médicaux

Abstention thérapeutique :

Approche qui consiste à ne pas prescrire immédiatement de traitement après le diagnostic. C'est une option possible dans le cas des lymphomes non hodgkiniens indolents, c'est-à-dire à évolution lente.

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.

Anémie : diminution du taux d'hémoglobine dans le sang.

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

Anticorps monoclonal : anticorps sélectionné par spécificité sur un antigène donné, présent par exemple à la surface des cellules cancéreuses. Les anticorps monoclonaux sont

développés pour lutter contre des cancers, tels que certaines formes de LNH. Ils sont produits en laboratoire.

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 greffe autologue.

Bêta-2 microglobuline : substance présente dans le sang dont le taux peut être augmenté en cas de lymphome.

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 proliférantes 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.

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

Cellules mémoires : 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 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 LNH nécessite généralement plusieurs cures. On parle aussi de cycles de chimiothérapie.

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

Dysgueusie : altération du goût.

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.

Électrophorèse des protides :

examen permettant de distinguer et de mesurer le taux de différents types de protéines présentes dans le sang. Un taux élevé de certaines d'entre elles oriente le diagnostic.

Facteur de risque : élément qui peut favoriser le développement d'un LNH ou sa rechute.

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

Ganglions lymphatiques : 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 anormale, 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.

Grefre allogénique : voir allogreffe.

Grefre autologue : voir autogreffe.

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'attaque. L'objectif des médecins en charge de l'allogreffe 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.

Immunophénotypage : technique permettant d'identifier les antigènes présents à la surface des cellules et de caractériser celles-ci. Cette technique est utilisée pour établir le diagnostic d'un lymphome.

Immunothérapie : traitement qui vise à stimuler les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses.

Incidence : nombre de nouveaux cas d'une maladie diagnostiqués pendant une période donnée et dans une population donnée. L'incidence est différente de la prévalence qui concerne l'ensemble des cas d'une maladie survenus dans une population donnée, sans distinction des anciens et des nouveaux cas.

IRM (imagerie par résonance magnétique) : technique qui consiste à créer des images précises d'une partie du corps, grâce à des ondes (comme les ondes radio) et un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue.

Lactate déshydrogénase (LDH) : enzyme présent dans le sang et dont le taux est généralement élevé en cas de lymphome non hodgkinien.

Leucopénie : diminution du nombre de globules blancs (leucocytes) dans le sang par rapport aux valeurs normales. Lorsque cette baisse est importante, les risques d'infection sont plus grands.

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

Lymph : liquide translucide qui transporte des globules blancs, les

lymphocytes, et évacue les déchets des cellules. La lymphe circule dans des vaisseaux appelés vaisseaux lymphatiques.

Lymphocytes : type 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 agressif : lymphome de malignité intermédiaire ou élevée qui évolue rapidement. Ce type de lymphome nécessite dès le diagnostic de mettre en place un traitement qui permet d'aboutir à une guérison complète chez plus de la moitié des patients.

Lymphome hodgkinien : cancer du système lymphatique qui se caractérise par la présence de cellules anormales particulières, les cellules de 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.

Lymphome indolent : lymphome de faible malignité qui se développe lentement. La mise en œuvre d'un traitement est rarement urgente

dès le diagnostic pour ce type de lymphome.

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

Moelle osseuse : substance présente à l'intérieur des os. La moelle osseuse fabrique des cellules immatures, appelées cellules souches hématopoïétiques, qui donnent naissance aux différentes cellules du sang et de la lymphe (globules rouges, globules blancs, plaquettes).

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

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

Plasmocytes : globule blanc spécialisé dans la fabrication des anticorps.

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.

Radio-immunothérapie :

méthode de radiothérapie qui consiste à injecter un anticorps monoclonal sur lequel est fixée une substance radioactive. L'anticorps reconnaît les cellules cancéreuses et se fixe à leur surface, puis les rayons produits par la substance radioactive les détruisent.

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

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

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

Rémission : diminution ou disparition des signes du lymphome.

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

Scintigraphie cardiaque : examen d'imagerie médicale qui repose sur l'injection d'un produit faiblement radioactif. Il permet d'explorer la fonction du cœur.

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 (tomographie par émission de positrons) : 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. On parle aussi de thrombocytopénie.

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

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.

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

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

12. Ressources utiles

- Haute Autorité de Santé
www.has-sante.fr
- Institut National du Cancer
Plateforme d'information Cancer info
www.e-cancer.fr/cancer-info
0810 810 821 (prix d'un appel local)
- France Lymphome Espoir
www.francelymphomeespoir.fr
- Groupe d'Étude des Lymphomes de l'Adulte (GELA)
www.gela.org
- Ligue nationale contre le cancer
www.ligue-cancer.net
- Plan cancer II 2009-2013
www.plan-cancer.gouv.fr
- Institut de veille sanitaire (InVS)
www.invs.sante.fr/surveillance/cancers
- Observatoire européen du Cancer
<http://eu-cancer.iarc.fr>
- Organismes d'assurance maladie
www.ameli.fr
www.le-rsi.fr
www.msa.fr
- Collectif Inter-associatif Sur la Santé
www.leciss.org
- Association Vivre Avec
www.vivreavec.org

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^{me} M^{lle} M.

Nom* :

Prénom* :

Adresse* :

Code Postal* :

Ville* :

Pays :

Tél. :

E-mail :

* obligatoire

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 de l'impôt sur le revenu.

Note 1 : Vous pouvez adhérer, payer votre cotisation et faire un don par carte bancaire sur notre site internet 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.

Signature :



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 », je fais un don de :

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

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

- M^{me}
- M^{lle}
- M.

Nom* :
Prénom* :
Adresse* :
Code Postal* :
Ville* :
Pays :
Tél. :
E-mail :

* obligatoire

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

Note 1: Vous pouvez faire un don par carte bancaire sur notre site internet
www.francelymphomeespoir.fr.
Votre reçu vous sera envoyé immédiatement par e-mail.

Signature :



Nous témoignons ici notre reconnaissance et nos remerciements au laboratoire ROCHE et à ses équipes qui ont permis l'édition et la diffusion de la première version de ce guide.

Depuis la création de France Lymphome Espoir, notre partenariat, ouvert et fidèle, se poursuit pour la réalisation d'autres nouvelles actions contre le lymphome.





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@francelymphomeespoir.fr

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

Guide édité avec le soutien financier et méthodologique de l'Institut National du Cancer



www.e-cancer.fr