



Livret de retour à domicile

INFORMATIONS MÉDICALES

LES DROITS SOCIAUX DES MALADES

ET LES AIDES DIVERSES

LES SOINS DE SUPPORT



CONSEIL REGIONAL
D'ILE-DE-FRANCE

ESBONNE, HOUTOIS-SUR-ORNE, PARIS,
SEINE-SAINT-DENIS, SEINE-SAINT-DENIS,
VAL-D'OISE, VAL-DE-MARNE, YVELINES





**Les pharmaciens d'Ile-de-France
se mobilisent pour aider les
patients à « mieux vivre avec le
cancer ».**

Vivre le mieux possible avec un cancer, après une hospitalisation, suppose une continuité entre la prise en charge hospitalière et l'organisation du retour à domicile.

C'est pourquoi, le Conseil Régional de l'Ordre des Pharmaciens d'Ile-de-France, l'Union Régionale de Professionnels de Santé Pharmaciens et les Comités d'Ile-de-France de la Ligue contre le cancer s'associent pour informer les pharmaciens des solutions qui permettent d'optimiser le retour à domicile des malades de la région parisienne, atteints de cancer.

www.retouradomicile.fr regroupe des informations médicales, sociales et sur l'organisation des soins de support. L'objectif est d'accompagner les malades et leurs proches dans le suivi de leur traitement. Mais aussi de les informer sur leurs droits, sur les aides dont ils peuvent bénéficier ou sur les possibilités d'améliorer leur qualité de vie, qu'il s'agisse de la prise en charge de la douleur, des soins esthétiques et de l'importance d'une activité physique et sportive adaptée.

Ce livret, conçu spécifiquement pour les pharmaciens d'officine, a pour objectif de vous présenter le contenu du site Internet www.retouradomicile.fr. Vous pourrez ainsi le consulter si vous aviez besoin de répondre à d'éventuelles questions.

Les patients se plaignent d'un accès à l'information souvent difficile et vous êtes pour eux des interlocuteurs privilégiés, lors de leur retour à domicile ; c'est pourquoi, nous avons besoin de vous, professionnels de santé.

Par avance, nous vous remercions chaleureusement.

Martial Fraysse
*Président du Conseil Régional
de l'Ordre des Pharmaciens
d'Ile-de-France*

Renaud Nadjahi
*Président de l'URPS
Pharmaciens
d'Ile-de-France*

Guy Berger
*Président du Comité de Paris
de la Ligue contre le cancer
et de la coordination des
Présidents d'Ile-de-France*

Informations pratiques, mises à jour et actualités :  www.retouradomicile.fr

Sommaire

VOLET « MÉDICAL »

| | |
|--|-------|
| I - LES INFORMATIONS PRATIQUES | 8 |
| 1- Fiche de l'équipe médicale | 9 |
| 2- Répertoire de santé | 10-11 |
| 3- Fiche sur les effets secondaires des traitements | 12 |
| II - LES INFORMATIONS MÉDICALES | 13 |
| 1- L'hospitalisation à domicile | 13 |
| 2- Les acteurs médicaux extra-hospitaliers | 13 |
| 3- Informations générales sur les effets secondaires possibles | 16 |
| III - LES CONSEILS PRATIQUES | 21 |
| 1- Les brochures sur les principaux cancers | 21 |
| 2- Internet : recherche d'informations | 21 |
| 3- La pharmacovigilance | 21 |

VOLET « DROITS SOCIAUX, DÉMARCHES ET AIDES DIVERSES »

| | |
|--|----|
| I - LA COUVERTURE SOCIALE | 24 |
| II - LES PREMIÈRES DÉMARCHES | 25 |
| 1- Avant la sortie de l'hôpital | 25 |
| 2- À votre retour à domicile | 25 |
| III - L'ORGANISATION MATÉRIELLE ET LES AIDES PRÉVUES | 27 |
| 1- Vos déplacements | 27 |
| 2- Les fournitures et accessoires | 27 |
| 3- Les aides à la personne | 28 |
| 4- Les aides techniques et matérielles | 29 |
| 5- Les accompagnants | 29 |
| IV - LA REPRISE DU TRAVAIL | 30 |
| 1- La visite de pré-reprise | 30 |
| 2- La visite de reprise | 30 |
| V - LA CESSATION PARTIELLE OU DÉFINITIVE DE L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE | 31 |
| 1- La retraite au titre de l'inaptitude | 31 |
| 2- L'invalidité | 31 |
| 3- L'allocation adulte handicapé | 32 |
| 4- Les aides spécifiques aux parisiens | 32 |
| VI - L'ACCÈS À UN PRÊT BANCAIRE | 33 |
| VII - LE SURENDETTEMENT | 33 |
| VIII - LES RÉCLAMATIONS ET LITIGES | 34 |
| 1- L'accès au dossier médical | 34 |
| 2- Les réclamations auprès de l'hôpital | 34 |
| 3- L'indemnisation pour accident médical | 34 |
| 4- Les réclamations auprès de la sécurité sociale | 34 |
| IX - LES JEUNES MALADES ET LEURS PARENTS | 35 |

VOLET « SOINS DE SUPPORT »

| | |
|---|----|
| I - LES PRINCIPAUX SOINS DE SUPPORT | 38 |
| 1- La prise en charge de la douleur | 38 |
| 2- Le soutien psychologique | 38 |
| 3- Les troubles sexuels et problèmes de fécondité | 39 |
| 4- La kinésithérapie | 40 |
| 5- La stomathérapie | 40 |
| 6- La diététique et la nutrition | 41 |
| 7- La socio-esthétique et les prothèses capillaires (perruques) et mammaires (faux seins) | 41 |
| 8- Les soins palliatifs | 43 |
| II - LE RECOURS AUX SOINS COMPLÉMENTAIRES | 44 |
| 1- Présentation | 44 |
| 2- L'homéopathie | 44 |
| 3- L'acupuncture et l'auriculothérapie | 44 |
| 4- La phytothérapie | 45 |
| 5- L'hypnose, la relaxation et la sophrologie | 45 |
| 6- L'ostéopathie | 45 |
| III - ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES | 46 |
| 1- Les effets bénéfiques de l'activité physique dans la maladie cancéreuse | 46 |
| 2- Activité sportive, activité physique de la vie courante | 47 |
| 3- Où pratiquer en Ile -de-France ? | 49 |
| 4- Liens et documents utiles | 49 |
| 5- Vrai ou faux ? | 50 |
| LE SOUTIEN ASSOCIATIF | |
| Liste des associations | 51 |



VOLET « MÉDICAL »

Depuis votre diagnostic, vous avez été pris(e) en charge par une équipe hospitalière. La phase initiale est maintenant terminée et vous vous retrouvez peut être un peu perdu(e) dans les démarches qu'il faut effectuer, les contacts à prendre et les symptômes dont vous ignorez la signification. L'objectif de ce volet médical est de vous aider à mieux comprendre vos symptômes et à bien poursuivre votre traitement.

I- Les informations pratiques

2- Fiche de l'équipe médicale → P 9

3-Répertoire de santé → P 10-11

4-Fiche sur les effets secondaires des traitements → P 12

Fiche de l'équipe médicale

à remplir par le service hospitalier

Vos interlocuteurs à l'hôpital

| Motif | Contact | Moyens de le joindre |
|---|---------|----------------------|
| Pour confirmer un RDV à l'hôpital | | |
| Pour prendre un RDV à l'hôpital | | |
| Pour un problème lié à votre traitement | | |
| En cas de difficulté administrative, financière, professionnelle ou sociale : service social hospitalier | | |

En cas de problème médical au domicile Que faire ?

Vous disposez d'ordonnances pour faire face aux effets secondaires possibles du traitement (vomissements, diarrhées, fièvre...). Si elles ne suffisent pas ou sont sans rapport avec votre problème, voici les démarches à effectuer :



Contactez votre médecin traitant ou médecin du réseau

S'il n'est pas joignable, contactez :

- Votre médecin référent ou son équipe
 - Services d'urgence
SAMU 15, pompier 18,
SOS médecin : 3624

> Présenter ce dossier afin que le médecin ait une vue synthétique de votre situation médicale et les coordonnées de votre médecin référent.

Contactez votre service hospitalier

Si vous ne pouvez le joindre :

- Rendez-vous aux urgences de l'hôpital qui vous suit ou de l'hôpital le plus proche de chez vous.

> Présenter ce dossier afin que le médecin ait une vue synthétique de votre situation médicale et les coordonnées de votre médecin référent.

Informations pratiques, mises à jour et actualités : www.retouradomicile.fr

Répertoire de santé

à remplir par le patient

MÉDECIN TRAITANT

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

RADIOTHÉRAPEUTE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

INFIRMIÈRE D'ANNONCE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

MÉDECIN SPÉCIALISTE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

ONCOLOGUE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

CHIRURGIEN

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

INFIRMIÈRE LIBÉRALE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

PHARMACIEN DE VILLE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

Répertoire de santé

à remplir par le patient

LABORATOIRE D'ANALYSE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

ASSISTANT(E) SOCIAL(E) RÉFÉRENT(E)

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

TAXI-AMBULANCIER

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

PERSONNE DE CONFIANCE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

RÉSEAU

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

HOSPITALISATION À DOMICILE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

PSYCHOLOGUE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

PRESTATAIRE DE SERVICE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél. : Fax :

Portable :

E-mail :

FICHE SUR LES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS

à remplir par le patient

Il vous est possible de noter, pour chaque symptôme, les informations correspondant le mieux à l'appréciation de vos effets secondaires. Vous pourrez ensuite en discuter avec l'équipe soignante qui pourra vous prescrire ou adapter les médicaments nécessaires.

Attention : Si vous avez plus de six consultations ou cures, pensez à imprimer plusieurs exemplaires de cette fiche

Intensité → 1 = modérée 2 = importante 3 = très importante
Traitement → Indiquez le nom du médicament

Durée → Indiquez le nombre de jours

| | Troubles du transit (diarrhées/constipation) Précisez : | Douleurs | Fièvre | Vomissements | Autres (précisez) |
|---|---|----------|--------|--------------|----------------------------|
| 1^{ère} consultation ou cure | | | | | |
| Intensité (1 à 3) | | | | | |
| Durée (nb de jours) | | | | | |
| Traitement des effets secondaires | | | | | |
| 2^{ème} consultation ou cure | | | | | |
| Intensité (1 à 3) | | | | | |
| Durée (nb de jours) | | | | | |
| Traitement des effets secondaires | | | | | |
| 3^{ème} consultation ou cure | | | | | |
| Intensité (1 à 3) | | | | | |
| Durée (nb de jours) | | | | | |
| Traitement des effets secondaires | | | | | |
| 4^{ème} consultation ou cure | | | | | |
| Intensité (1 à 3) | | | | | |
| Durée (nb de jours) | | | | | |
| Traitement des effets secondaires | | | | | |
| 5^{ème} consultation ou cure | | | | | |
| Intensité (1 à 3) | | | | | |
| Durée (nb de jours) | | | | | |
| Traitement des effets secondaires | | | | | |
| 6^{ème} consultation ou cure | | | | | |
| Intensité (1 à 3) | | | | | |
| Durée (nb de jours) | | | | | |
| Traitement des effets secondaires | | | | | |

Notes :

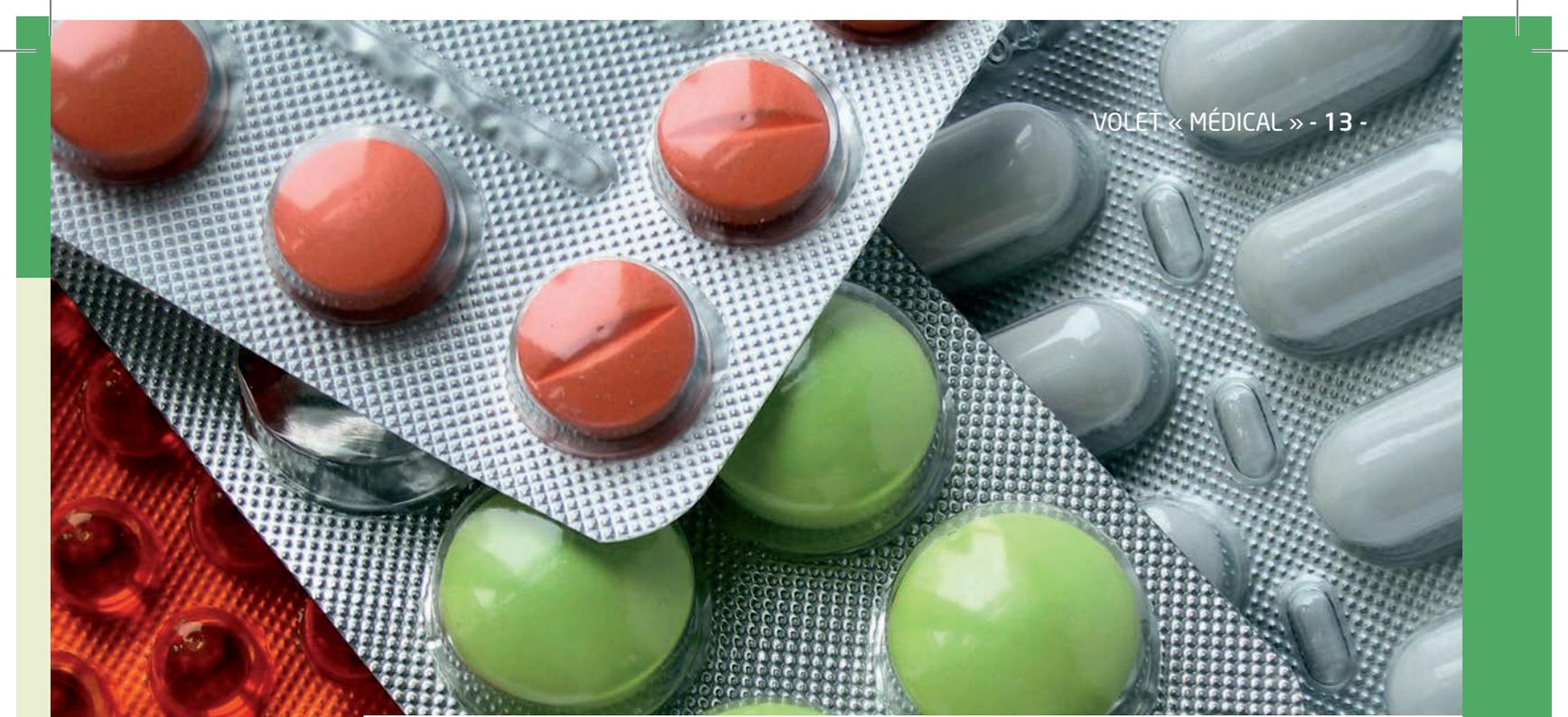
.....

.....

.....

.....

.....



II- Les informations médicales

1 • L'HOSPITALISATION À DOMICILE

Votre état de santé ou les soins qui vous sont nécessaires peuvent nécessiter l'intervention de l'Hospitalisation à Domicile (HAD).

L'HAD permet d'apporter une prise en charge de niveau hospitalier à votre domicile, sous la responsabilité de votre médecin traitant. Une équipe constituée de salariés de l'HAD et de professionnels libéraux assure la réalisation et la coordination des traitements en lien étroit avec votre oncologue. Vous pouvez bénéficier d'un ensemble de soins techniques ou spécialisés (chimiothérapie, perfusions, pansements, rééducation, accompagnement psychologique ou social) pendant certaines périodes de votre maladie. Lorsque les soins s'allègent, le relais est organisé, en lien avec votre médecin traitant vers les professionnels libéraux de proximité.

Renseignez-vous auprès de votre service hospitalier.

2 • LES ACTEURS MÉDICAUX EXTRA-HOSPITALIERS

Dans les 15 jours après votre sortie, il est recommandé d'aller consulter votre médecin traitant pour obtenir, si nécessaire, des explications complémentaires du compte rendu hospitalier et faire le point sur des sujets susceptibles de vous préoccuper dans les domaines suivants : médical, psychologique, conseil en soins de support...

► Le rôle du médecin traitant

Le médecin traitant a un rôle important. Il a reçu votre compte rendu d'hospitalisation et une lettre de sortie qu'il pourra vous expliquer. Le médecin traitant ne définit pas le protocole de votre traitement, mais il peut vous aider à mieux le supporter et à déterminer si vos symptômes peuvent être rattachés à votre maladie ou à son traitement, ou bien s'ils sont liés à une toute autre cause.

► Le rôle des paramédicaux

Certains médecins traitants adhèrent à des réseaux de cancérologie qui leur assurent des contacts privilégiés avec des infirmières, des diététiciennes ou des kinésithérapeutes. Vous aurez peut-être besoin d'un(e) infirmier(e) pour assurer des soins post-opératoires ou d'un kinésithérapeute qui joue un rôle très important après certains cancers; dans la partie volet des soins de support, nous vous donnons des conseils pour la diététique et la kinésithérapie, mais vous pouvez aussi interroger votre médecin traitant, votre pharmacien ou votre réseau qui peuvent vous recommander des professionnels.

LES RÉSEAUX D'ÎLE-DE-FRANCE

Les réseaux de santé sont territoriaux et interviennent dans un ensemble de communes défini en commun accord avec **l'Agence Régionale de Santé**. Afin de savoir si le réseau de santé proche de votre domicile peut vous prendre en charge, n'hésitez pas à le contacter. Si vous n'habitez pas dans sa zone d'intervention, il vous redirigera vers le réseau intervenant sur votre commune ou votre arrondissement.

| 75 | 77 | 78 | 91 |
|---|---|--|--|
| Réseau Constellation 35 rue Vergniaud, 75013 Paris Tél. : 01 42 17 04 52 | Uni-k Pavillon Camille Guérin Place Roger Delinselle, 77104 Meaux Tél. : 01 64 35 36 74 | Réseau Cancer Yvelines Nord-RCYN 1 rue du Fort, 78250 Meulan Tél. : 01 30 22 41 31 | Essononco 128 allée des Champs-Élysées, 91042 Evry Cedex Tél. : 01 60 77 02 46 |
| Réseau Oncologique Paris Est-ROPE GH Diaconesses, 18 rue du sergent Bauchat, 75012 Paris Tél. : 01 44 74 10 10 ou 09 61 21 80 43 | Opera (Oncosud 77-Omega **) ZA la Haie Passart 11 rue Léonard de Vinci, 77170 Brie-Comte-Robert Tél. : 01 60 18 32 40 | Réseau Yvelines Sud de Cancérologie - RYSC Hôpital André Mignot 177 rue de Versailles, 78157 Le Chesnay Cedex Tél. : 01 39 23 97 80 | Nepale** Hôpital gériatrique des Magnolias 77 rue du Perray, Bat D, 91160 Balainvilliers Tél. : 01 69 63 29 70 |
| Réseau de Santé Paris Nord 3-5 rue de Metz, 75010 Paris Tél. : 01 53 24 80 80 | - | Le Pallium (Réseau de santé et soins palliatifs **) Institut de promotion de la santé 3 place de la Mairie, 78190 Trappes Tél. : 01 30 13 06 33 | SPES** ZA rue de la Bigotte, 91750 Champcueil Tél. : 01 64 99 08 59 |
| Ensemble** 35 rue Vergniaud, 75013 Paris Tél. : 01 42 17 05 73 | - | Odyssée (Réseau de santé et soins palliatifs **) 6 rue des Hautes Meunières, 78520 Limay Tél. : 01 30 94 03 68 | - |
| Réseau Gynéco-med d'Île-de-France* (Pour les femmes traitées pour un cancer du sein) 103 rue Legendre, 75017 Paris Tél. : 01 42 63 39 03 | - | Emile** Fédération A.L.D.S. 25 avenue des Aulnes, 78250 Meulan Tél. : 01 34 74 80 60 | - |
| Réseau d'Île-de-France d'Hématologie - Oncologie Pédiatrique RIFHOP* 3-5 rue de Metz, 75010 Paris Tél. : 01 48 01 90 21 | - | Epsilon** 2 avenue du Maréchal Franchet d'Espérey, 78000 Versailles Tél. : 01 30 24 28 56 | - |
| Réseau Lutter Contre la Douleur* 35 rue Crémieux, 75012 Paris Tél. : 01 43 41 14 00 Dans les hôpitaux, il existe aussi des consultations de lutte contre la douleur. Renseignez-vous auprès de votre équipe médicale. | - | Racynes** 1 rue de Pontoise, 78100 St Germain en Laye Tél. : 01 30 61 70 16 | - |
| Saint-Louis réseau sein* Hôpital Saint-Louis 1 av. Claude Vellefaux, 75475 Paris Cedex 10 Tél. : 01 42 49 47 48 | - | - | - |
| Quiétude** 19 rue Béranger, 75003 Paris Tél. : 01 43 36 20 27 | - | - | - |

ONCORIF : Réseau régional de cancérologie d'Ile-de-France
3-5 rue de Metz - 75010 Paris - Tél. 01 48 01 90 20

| 92 | 93 | 94 | 95 |
|---|--|---|--|
| <p>Osmose (Réseau de santé et soins palliatifs **) Bâtiment Le Carnot - Hall 9 20-22 avenue Edouard Herriot, 92350 Le Plessis Robinson Tél. : 01 46 30 18 14</p> | <p>Oncologie 93 2 rue Lorraine, 93000 Bobigny Tél. : 01 41 50 50 10</p> | <p>Onco Est Parisien 9 bis avenue de l'Île d'Amour, 94500 Champigny-sur-Marne Tél. : 01 41 79 66 31</p> | <p>Onof 3 rue de Cergy, 95000 Neuville-sur-Oise Tél. : 01 30 32 33 85</p> |
| <p>Scop (Réseau de santé et soins palliatifs **) 2 rue Gaston Paymal, 92110 Clichy Tél. : 01 47 15 09 79</p> | <p>Arc En Ciel** 63 rue de Strasbourg, 93200 Saint-Denis Tél. : 01 49 33 05 55</p> | <p>Onco 94 Ouest CHSP 24 rue Albert Thuret, 94669 Chevilly-Larue Cedex Tél.: 01 46 63 00 33</p> | <p>Onconord (Réseau de santé et soins palliatifs **) 10 avenue Charles Péguy, 95200 Sarcelles Tél.: 01 34 29 75 63</p> |
| - | <p>Océane** 50 boulevard Paul Vaillant Couturier, 93100 Montreuil Tél. : 01 48 59 76 61</p> | <p>Oncoval 2 rue des Pères Camilliens, 94360 Bry-sur-Marne Tél. : 01 49 83 18 29</p> | <p>Réseau Oncologie d'Argenteuil (ROA) (Réseau de santé et soins palliatifs **) Hôpital d'Argenteuil 69 rue Lt Colonel Prud'hon, 95107 Argenteuil Cedex Tél. : 01 34 23 20 30</p> |
| - | - | <p>Roc Est 94 Centre hospitalier Intercommunal de Créteil 40 avenue de Verdun, 94000 Créteil Tél. : 01 41 78 41 33</p> | - |
| - | - | <p>Opera (Oncosud 77-Omega **) ZA la Haie Passart 11 rue Léonard de Vinci, 77170 Brie Comte Robert Tél. : 01 60 18 32 40</p> | - |

Réseaux autres thématiques*

Certains réseaux se sont spécialisés sur des thématiques telles que la surveillance du cancer du sein, la prise en charge de la douleur ou le suivi des enfants en onco-pédiatrie.

Réseaux de soins palliatifs **

D'autres réseaux se consacrent surtout à assurer les soins qui permettent le maintien à domicile de patients qui ne révèlent plus d'un traitement curatif de leur maladie, ce sont les réseaux de soins palliatifs. Ces soins ont pour objet d'assurer aux patients la meilleure qualité de vie possible.

3 • INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LES EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES (liste non exhaustive)

- A -

► ALOPÉCIE

L'alopecie est la chute temporaire des cheveux et/ou des poils, partielle ou totale. La chimiothérapie peut entraîner une alopecie. Les cheveux, les sourcils et les poils repoussent dès l'arrêt du traitement. Pour empêcher, limiter ou retarder la chute des cheveux, on vous proposera de porter, pendant la perfusion, un casque réfrigérant qui diminuera par vasoconstriction la quantité de chimiothérapie qui parvient au niveau du cuir chevelu. Cette mesure est plus ou moins efficace selon les médicaments et selon les personnes. Dans le chapitre des soins de support, vous trouverez les modalités et les adresses pour l'achat de perruques (voir page 42). La chute des cils et des sourcils justifie un maquillage aux résultats souvent excellents. En cas de besoin de conseil, ayez recours à une esthéticienne (voir page 41). Avec la radiothérapie, la chute des cheveux et des poils n'existe qu'au niveau de la région irradiée. Elle est passagère, sauf si les doses sont élevées.

► ANGOISSE OU ANXIÉTÉ

L'angoisse est une réaction naturelle après un diagnostic de cancer. Si elle perturbe votre vie et votre sommeil, vous pouvez avoir recours pendant quelques semaines à des médicaments anxiolytiques qui vous seront prescrits par votre médecin. Psychologues ou psychiatres peuvent également vous prendre en charge dans votre structure de soins, renseignez-vous ou consultez votre médecin traitant.

► ANÉMIE

L'anémie, due à la chute des globules rouges et de leur contenu (l'hémoglobine), est fréquente en cas de cancer. Les saignements liés à certains cancers, les troubles digestifs qui gênent l'assimilation du fer nécessaire à l'hémoglobine et surtout la chimiothérapie et la radiothérapie (pour peu qu'elle soit étendue) qui entravent la production des précurseurs des globules rouges, peuvent conduire à une anémie, c'est-à-dire à l'oxygénation insuffisante des tissus. En pratique, l'anémie se manifeste par une pâleur, par un essoufflement aggravé au moindre effort, par un sentiment de fatigue intense avec somnolence et difficulté de concentration. Si l'anémie persiste et reste importante, vous pouvez envisager un traitement avec votre cancérologue ou votre généraliste. S'il s'agit d'une anémie liée surtout à des hémorragies, un traitement de sels de fer par la bouche sera utile. S'il s'agit d'une anémie par insuffisance de production, un traitement par érythropoïétin pourra parfois être discuté.

► ANOREXIE - PERTE D'APPÉTIT

La fatigue, l'anxiété, d'éventuelles nausées ou des modifications du goût des aliments (dysgueusie) et des perturbations de l'odorat peuvent entraîner un dégoût provisoire de la nourriture. Ne vous inquiétez pas, vous retrouverez peu à peu vos sensations normales. Dans certains cas, vous pouvez demander conseil à un(e) diététicien(ne) (voir page 41).

► APLASIE

L'aplasie est une diminution momentanée du taux de fabrication par la moelle osseuse des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. En cas de perturbation importante de la Numération Formule Sanguine (NFS), contactez votre cancérologue. L'administration de facteurs de croissance pour abréger la durée de l'aplasie, voire de transfusions de globules rouges ou de plaquettes pourront être organisées.

- B -

► BOUCHE

Lésions buccales, ulcérations, aphtes, mycoses et modifications du goût et de l'odorat

Lors d'une chimiothérapie, il n'est pas rare d'avoir des aphtes, des ulcérations dans la bouche et des taches blanches liées à une infection par un champignon (mycose à candida). Votre médecin traitant ou le service hospitalier vous prescrira des bains de bouche spécifiques et un traitement général antimycosique. Après une radiothérapie de la région du cou, vos glandes salivaires ont pu être altérées et vous pouvez présenter une sécheresse de la bouche qui contraint pendant quelque temps à une alimentation semi liquide et à la salive artificielle. A noter qu'il y a des traitements qui réduisent les conséquences salivaires de la radiothérapie. Au cours d'un traitement, pendant quelques jours ou quelques semaines, vous pouvez avoir des modifications du goût et de l'odorat qui gênent votre alimentation. Ne vous inquiétez pas, tout rentrera dans l'ordre et en attendant, trouvez vous-même les saveurs qui vous conviennent le mieux. Surveillez votre état dentaire qui peut être à l'origine de complications infectieuses (voir « Dents »).

► BOUFFÉES DE CHALEUR

Les bouffées de chaleur sont dues à la diminution ou à la suppression des hormones féminines ou œstrogènes. Elles peuvent être provoquées avant la ménopause par des chimiothérapies intensives qui peuvent avoir pour conséquence un arrêt des règles transitoire ou définitif selon votre âge en raison de la sensibilité des ovaires à la chimiothérapie. Mais après la ménopause, les bouffées de chaleur sont aussi liées aux traitements hormonaux donnés contre les cancers du sein, qu'il s'agisse du tamoxifène ou des antiaromatases. Elles diminueront avec le temps. Si elles gênent votre sommeil, des médicaments contre l'anxiété ou l'insomnie peuvent vous être prescrits par votre médecin.

- C -

► CHIRURGIE

Recommandations après une intervention :

> Il n'est pas possible, dans le cadre de ce site Internet, d'indiquer tous les événements qui peuvent survenir à la suite des diverses interventions chirurgicales, ni de détailler les précautions que ces interventions imposent. Votre service hospitalier vous a sans doute remis à votre sortie toutes les informations utiles et vous devez en prendre connaissance attentivement.

> De façon très générale, les interventions chirurgicales peuvent provoquer des suites douloureuses. Si les douleurs sont modérées, du paracétamol sera suffisant, sinon n'hésitez pas à demander la prescription d'antalgiques plus puissants. Il faut éviter l'aspirine, qui favorise les saignements.

> Des infections peuvent aussi apparaître, marquées par une fièvre brutale. Là encore, il faut prévenir le service ou votre médecin traitant qui vous prescrira un traitement par antibiotiques.

> Les interventions chirurgicales peuvent donner suite à des phlébites, raison pour laquelle les chirurgiens prescrivent souvent des anticoagulants (héparine en injections suivies d'un traitement anticoagulant par la bouche). N'arrêtez jamais brutalement un traitement anticoagulant sans en parler à votre médecin. On vous prescrira parfois des bas de contention à porter pendant quelques jours. Si malgré ce traitement un gonflement brutal de la jambe ou un essoufflement brutal et intense, évocateur d'une embolie pulmonaire, apparaissait, prévenez tout de suite votre service.

> Selon leur siège et leur nature, les interventions chirurgicales ont leurs complications et leurs précautions propres. Un curage ganglionnaire peut être suivi d'une grosseur de consistance souple : c'est un lymphocèle (épanchement de lymphes) sans gravité qui pourra nécessiter un drainage. Les trachéotomies pour chirurgie ORL, les stomies après cancer colorectal nécessitent des précautions qui vous ont certainement été données par votre service, en particulier les précautions diététiques. Les interventions urologiques peuvent nécessiter pendant quelques jours la pose d'une sonde vésicale branchée sur une poche qui permet une vie à peu près normale. Après ablation de la sonde, des urines sanglantes peuvent être observées. Ceci est sans gravité et nécessite seulement que vous buviez beaucoup.

> Après une chirurgie, il faut éviter de porter des charges. Si vous êtes inquiet(e) à cause de signes auxquels vous ne vous attendiez pas, parlez-en à votre médecin.

► CRAMPES ET DOULEURS ARTICULAIRES

De nombreux médicaments peuvent entraîner des crampes nocturnes et des douleurs articulaires, c'est le cas en particulier des antiaromatases prescrites dans les cancers du sein. Un changement de médicament est parfois suffisant. Parlez-en à votre médecin.

- D -

► DENTS

Les soins dentaires ont un rôle préventif majeur chez les patients atteints de cancer. Dès le début de votre traitement, un bilan dentaire avec panoramique dentaire s'impose et les foyers infectieux, source éventuelle de complications graves, doivent être éliminés. Les dents à conserver doivent être protégées des caries par des mesures prophylactiques diverses: gouttière et pâte fluorée en cas de radiothérapie des régions maxillo faciale et cervicale, brossage attentif bi-quotidien, pendant au moins cinq minutes, avec un gel bifluoré dans les autres cas. La muqueuse buccale peut être altérée plus ou moins longtemps après les traitements. La sécheresse de la bouche doit être traitée par des stimulants de la salivation et le cas échéant par de la salive artificielle. Les biphosphonates prescrits pour limiter la destruction osseuse (dans diverses affections malignes, dans les ostéoporoses) peuvent entraîner des atteintes du maxillaire signalées par des douleurs brutales et violentes au niveau de la mâchoire. Après un traitement anticancéreux, les soins conservateurs habituels peuvent être dispensés normalement par le dentiste. En revanche, les prothèses, en particulier les implants, doivent être discutés au cas par cas. Votre responsabilité personnelle est d'observer définitivement une hygiène bucco-pharyngée rigoureuse. Demandez conseil à votre dentiste ou renseignez-vous auprès de l'AP-HP (ex : hôpitaux Albert Chenevier, Bretonneau, Louis Mourier, Pitié-Salpêtrière, Rothschild).

► DÉPRESSION

Un épisode dépressif n'est pas rare après la sortie de l'hôpital, favorisé par l'isolement, les mutilations éventuelles, les nombreux problèmes qui se posent. Un traitement adapté, l'aide d'un psychologue, la participation à un groupe de paroles peuvent être très bénéfiques.

► DOULEURS

Les douleurs ne doivent pas être négligées. Elles peuvent être consécutives à une intervention chirurgicale ; en rapport avec une fracture survenue après un traumatisme peu important ; dues à une simple inflammation locale réversible, comme cela peut se produire par exemple avec la radiothérapie ; liées à la compression d'un nerf par la tumeur primitive ou une métastase ; indépendantes de votre cancer. Il faut donc identifier la cause et l'intensité des douleurs pour prescrire un traitement adapté. Parlez-en à votre médecin : si les douleurs persistent, n'hésitez pas à vous adresser à un centre antidouleurs.



- F -

► FACTEURS DE CROISSANCE HÉMATOPOÏÉTIQUE

Afin d'abrèger la durée pendant laquelle vos globules blancs, en particulier vos polynucléaires, sont très abaissés (neutropénie), votre oncologue peut prescrire des facteurs de croissance hématopoïétique, comme le Granocyte ou le Neupogen. De même, si votre anémie est aggravée par une insuffisance rénale, il vous prescrira peut-être à doses prudentes de l'érythropoïétin.

► FATIGUE

La fatigue est un signe normal au cours d'un traitement contre le cancer et son origine est multiple. Elle peut se traduire par un épuisement physique, mais aussi par une somnolence et des troubles de mémoire liés en fait à des difficultés de concentration. Si votre fatigue compromet toute activité et-ou qu'elle se prolonge au-delà de quelques semaines avec la même intensité, parlez-en à votre médecin. Une consultation psychologique pourrait aussi vous aider.

► FIÈVRE À PLUS DE 38°5

Lors d'une chimiothérapie, votre taux de globules blancs, en particulier de polynucléaires, peut être très bas et vous exposer à des infections bactériennes nécessitant des antibiotiques. Ceux-ci vous ont peut-être été déjà prescrits par votre service hospitalier : utilisez alors votre ordonnance. Si malgré ce traitement, la fièvre persiste plus de 48 heures, contactez votre service hospitalier. A distance d'une chimiothérapie, vous pouvez présenter un problème de santé indépendant du cancer et de son traitement. Il est indispensable que vous fassiez alors appel à votre médecin traitant.

- G -

► GÊNE RESPIRATOIRE (*dyspnée d'effort ou continue*)

Les cancers du poumon, du larynx, les lymphomes, comprimant les voies respiratoires, peuvent entraîner une gêne respiratoire. Le traitement peut aussi en être responsable, en particulier en cas d'exérèse pulmonaire. Dans ce cas, des séances de kiné respiratoire sont aussi nécessaires (voir page 40). Une gêne respiratoire peut aussi être liée à une inflammation locale, avec ou sans surinfection, comme cela peut se produire, par exemple, avec la radiothérapie. Si la gêne respiratoire est brutale et associée à une douleur thoracique, il peut s'agir d'une embolie pulmonaire, à traiter en urgence.

- I -

► L'INFLAMMATION POST-RADIOTHÉRAPIQUE

Malgré la qualité actuelle du ciblage de la radiothérapie, des symptômes d'inflammation peuvent se manifester au niveau de la peau mais ces troubles sont transitoires. Ils nécessitent le port de vêtements souples en coton. Vous devez éviter d'appliquer sur la peau des produits contenant de l'alcool, utiliser souvent des émulsions protectrices comme la Biafine et vous abstenir de toute exposition au soleil. La radiothérapie médiastinale peut conduire à un essoufflement, à une toux passagère, à une dysphagie. La radiothérapie abdominale et du petit bassin peut conduire à des troubles digestifs nécessitant un régime alimentaire. Enfin, pour la radiothérapie pelvienne, des irritations vésicales et rectales peuvent nécessiter, comme les troubles digestifs, des traitements particuliers à définir avec votre équipe hospitalière. Voir aussi «Radiothérapie». (voir page 19).

► INSOMNIE

Vous pouvez avoir des difficultés à vous endormir ou, plus fréquemment, des réveils très précoces. Ces insomnies peuvent être liées à des médicaments comme les corticoïdes, au changement de votre genre de vie ou à l'anxiété bien naturelle que provoque votre maladie. La prescription d'anxiolytiques administrés dans le courant de la journée, et non uniquement lors du coucher, est parfois bénéfique. Votre médecin peut estimer, si la situation perdure, que des antidépresseurs ou des somnifères sont nécessaires.

- L -

► LÉSIONS BUCCALES, ULCÉRATIONS, APHTES, MYCOSES ET MODIFICATIONS DU GOÛT ET DE L'ODORAT (Voir «Bouche »)

► LYMPHŒDÈME

Les curages ganglionnaires conduisent à une stase de la lymphe dans les tissus réalisant un lymphœdème. Le membre devient gros et lourd mais non douloureux. La limitation des curages grâce à la technique du ganglion sentinelle diminue la fréquence du lymphœdème. Pour les lymphœdèmes du membre supérieur, la mobilisation de l'épaule par kinésithérapie est indiquée après l'intervention chirurgicale, et le port de charges lourdes est définitivement interdit. La prévention de tout traumatisme au niveau des membres, d'une infection cutanée, la suppression de la chaleur et des bains trop chauds... sont autant de gestes utiles pour la prévention des lymphœdèmes. Le traitement d'un lymphœdème impose la réduction du volume par drainage lymphatique manuel spécialisé et surtout par un bandage porté en permanence les 2 premières semaines, puis, par la suite, un manchon de contention porté le jour. (voir page 40).

- N -

► **NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES**

Certaines chimiothérapies peuvent altérer les nerfs périphériques et entraîner des fourmillements des mains et des pieds, des difficultés à la marche et une certaine maladresse au niveau des mains, voire pour certains dérivés du platine, des modifications de l'audition. Ces symptômes régresseront avec le temps, mais prévenez votre cancérologue.

- O -

► **ONGLES**

Certains traitements comme le Taxotère peuvent entraîner une coloration anormale des ongles et leur chute. Des mesures préventives sont nécessaires : moufles réfrigérées lors des perfusions de Taxotère, vernis opaque. Renseignez-vous auprès de votre service hospitalier.

- P -

► **PEAU**

La survenue à distance de la pose du PAC (port à cathéter), de rougeur, de chaleur et de douleurs au niveau du boîtier accompagnées de fièvre est une urgence médicale qui impose antibiotiques et, le plus souvent, l'ablation du PAC. Rendez vous d'urgence dans votre service. Des lésions cutanées ou brûlures peuvent se voir au cours de la radiothérapie. Prévenez votre service hospitalier. Attention au soleil, il peut non seulement aggraver des brûlures, mais il peut aussi entraîner, sous certaines chimiothérapies, une rougeur généralisée (érythrodermie). Plusieurs traitements actuels, dits traitements ciblés, donnés par la bouche ou par voie intraveineuse entraînent des éruptions cutanées d'allure et d'intensité variables. Ces éruptions ne justifient que très rarement l'arrêt du traitement et sont améliorées par des solutions d'antibiotiques et de corticoïdes. Prévenez votre médecin.

- R -

► **RADIOTHÉRAPIE**

Si cette thérapeutique doit vous être appliquée, demandez à votre Comité la brochure réalisée par la Ligue « Radiothérapie : effets secondaires, complications et séquelles chez l'adulte ».

Ou téléchargez la brochure de l'INCa « Comprendre la radiothérapie » sur le site : www.e-cancer.fr



- S -

► **SOINS DENTAIRES (Voir « Dents »)**► **SYNDROME MAIN-PIED**

Ce syndrome se manifeste au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds par une rougeur, un gonflement, une sécheresse de la peau, des petites bulles ou cloques. Il s'accompagne de tiraillements, de picotements, parfois de douleurs. Il guérit sans séquelle. Pour le prévenir, évitez la chaleur (bains, chaussettes, gants trop chauds), les activités entraînant des frottements et des pressions au niveau des mains et des pieds. Si le syndrome apparaît, appliquez de la glace sur les mains et les pieds, puis laissez-les découverts si possible et appliquez des crèmes hydratantes et adoucissantes. Prévenez votre médecin.

- T -

► **TRANSFUSIONS SANGUINES**

Un taux d'hémoglobine très bas et mal supporté, un taux de plaquettes très bas entraînant des signes hémorragiques peuvent conduire votre médecin hospitalier à vous prescrire des transfusions de globules rouges ou de plaquettes (de grands progrès ont été accomplis dans la sécurité transfusionnelle et le risque de transmission de maladie virale est infime).

► **TROUBLES DE LA SEXUALITÉ ET DE LA FÉCONDITÉ**

Les cancers et leurs traitements ont des conséquences très diverses sur la sexualité et sur la fécondité selon le type du cancer, le traitement et les caractéristiques du malade. Le désir sexuel chez les hommes et chez les femmes peut être provisoirement aboli pour des raisons psychologiques, choc émotionnel du diagnostic, fatigue des premiers traitements... Chez les femmes, les interventions chirurgicales sur le bassin, l'ablation de l'utérus et des ovaires, les interventions sur la vessie et le rectum, ne modifient pas les conditions des rapports sexuels. La sécheresse vaginale secondaire à la chimiothérapie ou à l'hormonothérapie qui altère la qualité des rapports sexuels, peut être corrigée par des crèmes vaginales aux œstrogènes à action purement locale.

En revanche chez l'homme, les interventions sur la prostate et aussi sur le rectum et la vessie peuvent modifier l'érection et surtout l'éjaculation. Parlez-en à votre médecin.

Pour tous les patients, une fois que les effets secondaires du traitement initial s'estompent, une vie sexuelle harmonieuse demeure possible après un cancer. Elle ne doit pas être entravée par l'altération que vous avez de votre image corporelle et/ou par la crainte de ne plus satisfaire votre partenaire avec lequel ou laquelle il est important de communiquer.

Les traitements des cancers modifient également les conditions de fécondité. Avant tout traitement, on propose aux hommes jeunes, chez lesquels on prévoit une chimiothérapie ou une radiothérapie proche des testicules, la conservation du sperme par un CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Ovules et du Sperme).

Chez les femmes pré-ménopausées, l'arrêt des règles est habituel sous chimiothérapie. En particulier chez les femmes de moins de 40 ans, cet arrêt est transitoire ; une contraception sera nécessaire pendant quelques mois. Ensuite, à l'exception bien sûr des patientes dont le traitement a comporté l'ablation des ovaires et de l'utérus ou de celles qui ont été l'objet d'une radiothérapie du petit bassin, une grossesse est le plus souvent possible. Discutez-en avec votre oncologue.



Pour plus de détails, consultez les brochures de la Ligue « Sexualité et cancer » à destination des hommes et des femmes, « Grossesse et cancer ? ».

► TROUBLES DU TRANSIT DIGESTIF

Certains médicaments entraînent des diarrhées importantes ou inversement des constipations. Prévenez votre équipe hospitalière si vous n'avez pas reçu les ordonnances nécessaires destinées à faciliter votre transit intestinal. Certaines interventions chirurgicales ou certaines radiothérapies peuvent avoir des effets digestifs nécessitant, pendant une certaine période, un régime alimentaire particulier, régime sans résidu par exemple. Des brûlures digestives peuvent nécessiter aussi un traitement protecteur. Si ces conseils diététiques très utiles ne vous ont pas été donnés, contactez d'urgence votre équipe hospitalière.

- V -

► VOMISSEMENTS

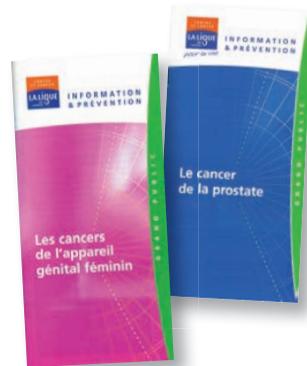
Il arrive que le traitement contre les vomissements prescrit pour être poursuivi pendant quelques jours à domicile soit insuffisant. Faites appel à votre médecin traitant et prévenez l'équipe hospitalière afin que le traitement soit renforcé ou modifié lors de la cure suivante. Efforcez-vous de boire de l'eau, surtout si votre traitement a comporté des sels de platine et s'il fait chaud. Si vous ne gardez aucun liquide, une hydratation par voie intraveineuse à domicile ou à l'hôpital de jour pourra être nécessaire. A distance du traitement, si les vomissements provoqués par la chimiothérapie ont été particulièrement intenses, vous pouvez présenter des vomissements réflexes devant des images ou des odeurs qui évoquent cette chimiothérapie. Ils n'ont aucune gravité et disparaîtront avec le temps.



III- Les conseils pratiques

1 • LES BROCHURES SUR LES PRINCIPAUX CANCERS

Quelques exemples :
des brochures sont consultables
sur le site de la Ligue :
www.ligue-cancer.net
ou de l'INCa : www.e-cancer.fr

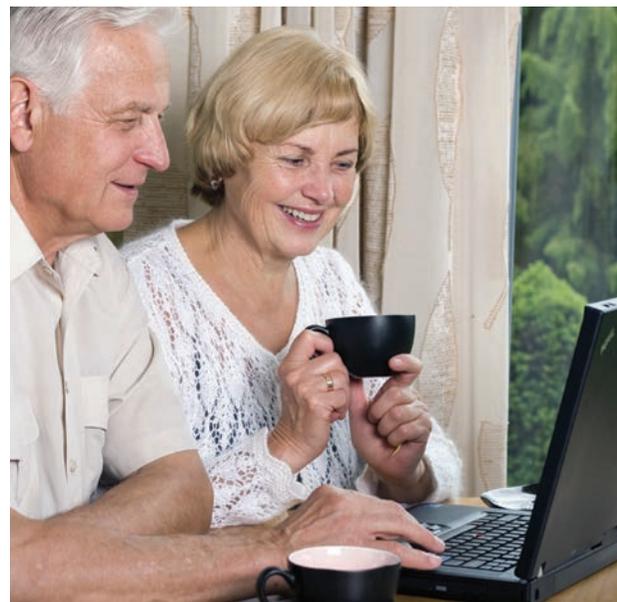


2 • INTERNET : RECHERCHE D'INFORMATIONS

Les sources d'information Internet dans le domaine de la santé sont très hétérogènes. N'importe qui peut publier sur Internet, créer un site web, diffuser une information sans la valider, ni la mettre à jour. Dans le domaine de la santé, cela peut se révéler d'autant plus dangereux que les utilisateurs n'ont pas toujours les connaissances médicales pour leur permettre d'identifier l'information pertinente.

Les sites de confiance sont fléchés par un label, dont le plus connu est le HON (Health On the Net). Un message doit être affiché sur tous les sites diffusant de l'information médicale pour mettre en garde les patients qu'ils ne peuvent, en aucun cas, se substituer au médecin pour donner des conseils.

Les sites-ressources, les catalogues sélectionnant les informations médicales pour leur qualité, sont mis à jour régulièrement. Ils contribuent ainsi à guider l'utilisateur vers des informations fiables.



QUELQUES EXEMPLES :

- **Institut National du Cancer** :
www.e-cancer.fr
- **Ligue contre le cancer** :
www.ligue-cancer.net
- **Catalogue CISMef** (Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones) donne accès à plus de 43 000 sites ou documents francophones sélectionnés :
www.cismef.org
- **Orphanet** sélectionne des sites pertinents pour chaque maladie : www.orpha.net
- Concernant les médicaments contre le cancer, des fiches d'informations sont disponibles sur : www.cancercaare.on.ca/

3 • LA PHARMACOVIGILANCE

C'est l'information et la surveillance des médicaments et des effets indésirables quelque soit les conditions d'utilisation (y compris hors des indications habituelles). Le signalement d'un effet indésirable s'effectue auprès d'un centre régional de pharmacovigilance par les professionnels de santé, les patients et les associations de patients agréées. En Ile-de-France, où il existe plusieurs centres de pharmacovigilance, un guichet unique pour les signalements sera prochainement mis en place par la Fédération de pharmacovigilance Ile-de-France avec le soutien de l'ANSM, l'ARS IDF, des Ordres des médecins et des pharmaciens et des URPS d'Ile-de-France et des fédérations hospitalières.

- www.anism.sante.fr



VOLET « DROITS SOCIAUX, DÉMARCHES ET AIDES DIVERSES »

Cette deuxième partie vous informe sur les démarches indispensables au maintien de vos droits et à l'accès à des prestations sociales à la sortie de l'hôpital. Elle a pour but de faciliter la gestion et l'organisation de votre parcours de patient à votre retour à domicile.



I- La couverture sociale

En France, tous les patients ont droit à une couverture sociale assurée par les différents régimes d'assurance maladie, sous réserve de remplir certaines conditions de résidence et de régularité de séjour :

- en qualité de salarié, de travailleur indépendant ou de retraité, à condition de cotiser ou d'être ayant droit d'un assuré,
- en qualité de bénéficiaire de certaines allocations (chômage, RSA, handicap, invalidité...),
- en qualité de bénéficiaire de la Couverture Maladie Universelle (CMU).

La Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMUC) offre, selon ressources, la prise en charge du ticket modérateur, du forfait hospitalier et dispense de l'avance des frais chez le médecin et le pharmacien.

L'Acquisition d'une Couverture complémentaire Santé (ACS) vous sera accordée si vos revenus ne vous donnent pas droit à la CMUC.

Les patients atteints de cancer peuvent être pris en charge à 100 % au titre d'une affection de longue durée, sur avis médical. Cette exonération du ticket modérateur permet d'appuyer certaines demandes financières.

Certains personnels salariés sont pris en charge par des régimes spéciaux, SNCF, fonctionnaires, RATP, militaires. Les modalités de prise en charge diffèrent selon les institutions et le statut du salarié (contractuel ou titulaire). Le site www.regimesspeciaux.org et le site www.fonction-publique.gouv.fr sont à même de vous informer et de vous orienter.

C'est l'Aide Médicale d'Etat (AME) qui prend en charge les étrangers en situation irrégulière et les demandeurs d'asile, sous conditions de ressources et de résidence. Seules les dépenses destinées au traitement sont alors prises en charge.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) -

Tél. : national 08 99 665 115

(1.34 cts d'€ + 0.34 cts/mn)

La MDPH a pour mission d'étudier toutes les demandes concernant les adultes handicapés : demande relative au handicap, à l'emploi, à la formation, aux prestations financières et sociales... La MDPH évalue le taux d'incapacité au travail et décide, en fonction du barème, d'attribuer ou non des prestations :

- > l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) ;
- > la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ;
- > la Carte d'invalidité.

Pour plus d'informations, adressez-vous à la MDPH de votre département (cnsa) ou auprès d'un(e) assistant(e) social(e).

N° de Tél. :

75 : 08 05 800 909 92 : 01 41 91 92 50

77 : 08 00 14 77 77 93 : 01 48 95 00 00

78 : 01 30 21 07 30 94 : 01 43 99 79 00

91 : 01 69 91 78 00 95 : 08 00 30 07 01



II- Les premières démarches

1 • AVANT LA SORTIE DE L'HÔPITAL

Assurez-vous auprès du cadre du service dans lequel vous avez été hospitalisé que les différents certificats médicaux nécessaires au maintien de vos droits sont établis, notamment le certificat qui permettra ensuite à votre médecin traitant de faire la demande des 100 %, ainsi que les attestations qui vous permettront, si vous en avez besoin, de bénéficier d'une aide à domicile.

2 • A VOTRE RETOUR À DOMICILE

Vous devez, dans les 48 heures, adresser un exemplaire de l'arrêt de travail prescrit, soit par le médecin hospitalier, soit par le médecin traitant, pour prétendre au versement d'indemnités journalières :

- ▶ **Si vous êtes salarié, envoi simultané :**
 - > à votre employeur,
 - > à votre caisse de Sécurité sociale.
- ▶ **Si vous êtes travailleur indépendant :**
 - > à l'organisme auprès duquel vous avez souscrit un contrat d'assurance volontaire.
- ▶ **Si vous êtes fonctionnaire :**
 - > à votre administration par l'intermédiaire de votre chef de service.
- ▶ **Si vous êtes demandeur d'emploi :**
 - > vous devez informer le Pôle Emploi de votre situation. Sachez que le versement d'indemnités journalières suspend le versement de l'allocation chômage et la durée de vos droits est reportée. Tél. : 39 49 (coût 0,11€ maximum depuis un poste fixe) ou Pôle Emploi.

Dans tous les cas (sous réserve d'ouverture des droits), pour obtenir le versement d'indemnités journalières, vous devez fournir à votre caisse les justificatifs de durée d'activité. N'oubliez pas que vous devez respecter les horaires de sortie mentionnés sur l'arrêt de travail et ne pas quitter la circonscription de votre caisse sans son autorisation, sauf en cas de soins médicaux. Et relisez la convention collective de l'organisme qui vous emploie, ainsi que votre contrat avec votre mutuelle ou votre assurance volontaire pour vérifier s'il n'y est pas prévu un complément d'indemnités journalières.

Quelques recommandations

- > Dans tous vos courriers aux organismes concernés par votre maladie, expliquez-vous clairement sans détails inutiles.
- > Classez dans un dossier les documents concernant votre situation.
- > Gardez une photocopie de vos envois.
- > Adressez vos envois en recommandé, si nécessaire avec avis d'accusé de réception.
- > Notez les dates de vos appels téléphoniques, le nom de la personne contactée.
- > Mentionnez sur une fiche les coordonnées de vos correspondants, vous gagnerez du temps.
- > Et si vous avez un doute sur vos droits, n'hésitez pas à consulter un service social. Les assistantes sociales de vos principaux interlocuteurs (Caisse d'Allocations Familiales, Centre Communal d'Action Sociale, Maison départementale du Handicap) et caisses d'assurance maladie, peuvent vous aider à instruire un dossier et à vous orienter éventuellement vers l'organisme le mieux à même de répondre à vos demandes de prestations sociales et d'aides facultatives.



Le Défenseur des droits

Depuis mai 2011, « Le Défenseur des droits » succède à la HALDE dont il reprend la mission de rétablir dans leurs droits des personnes victimes de discrimination, il règle certains litiges et assure la médiation avec le service public. La saisine est gratuite et se fait pour l'instant par lettre recommandée.

7 rue Saint Florentin, 75409 Paris Cedex 08
09 69 39 00 00



Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS)

Le CISS propose un service d'information juridique et social à destination des usagers, de leurs représentants, des travailleurs sociaux et des professionnels de santé. Il traite des questions concernant les droits des usagers dans les établissements médicosociaux, comme l'accès au dossier, la discrimination, le droit des étrangers, le travail...

08 10 004 333 ou 01 53 62 40 30

La Ligue contre le cancer

La Ligue propose une permanence juridique en partenariat avec le Barreau de Paris. Gratuit, ce service est ouvert du lundi au vendredi de 9h à 19h.

08 10 111 101



III – L'organisation matérielle et les aides prévues

1 • VOS DÉPLACEMENTS

Dans le cadre de votre maladie, vous serez amené à effectuer des déplacements nécessités par des actes médicaux (consultations, examens divers et peut-être chimiothérapie). Dans ce cas, les frais de transport sont couverts par l'assurance maladie, mais uniquement sur prescription médicale et, bien sûr, sur fourniture des justificatifs si vous avez fait l'avance des frais. Le médecin décide du transport le mieux adapté à vos besoins :

- > ambulance pour un transport allongé (avec demande d'entente préalable au-delà de 150 km aller),
- > véhicule sanitaire léger (VSL) pour un transport assis,
- > transport non sanitaire : voiture personnelle, transports en commun, taxi conventionné (liste consultable au 36 46 ou www.ameli.fr)

Vos déplacements seront aussi facilités par :

- ▶ **La carte de station debout pénible** : elle vous accorde une priorité d'accès aux places assises dans les transports, les espaces d'accueil du public et les files d'attente. On l'obtient en demandant un dossier à la Maison Départementale du Handicap (MDPH).

- ▶ **La carte Améthyste** : en Ile-de-France, pour circuler sur le réseau RATP et SNCF. Délivrée gratuitement ou à tarif réduit aux bénéficiaires de l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) selon leurs ressources. Adressez-vous aux services sociaux dont vous dépendez.

- ▶ **La carte européenne de stationnement** : elle vous autorise à stationner en voiture sur les places réservées.

2 • LES FOURNITURES ET ACCESSOIRES

Vous serez amené éventuellement à vous procurer des accessoires tels que bandages ou cannes, dont la dépense ne sera pas complètement prise en charge par l'assurance maladie. Pour les perruques, sachez que leur prix varie selon la nature des cheveux, naturels ou synthétiques, mais ce qui ne varie pas, c'est le forfait de la Sécurité Sociale. Le reste à charge peut être parfois, en partie ou en totalité, remboursé par votre mutuelle, et par votre caisse d'assurance maladie si vous êtes en difficulté.

- **Liste des produits remboursables à consulter sur le site www.ameli.fr.**

Informations pratiques, mises à jour et actualités : www.retouradomicile.fr

3 • LES AIDES À LA PERSONNE

Après votre retour à domicile, vous aurez peut-être besoin de recourir à l'assistance d'un professionnel qualifié pour vous aider dans les gestes du quotidien. La plupart des prestataires de services qui proposent des aides à domicile sont adhérents de l'Union Nationale de l'Aide, des soins et des services à domicile (UNA - www.una.fr - tel : 01 49 23 82 52). Celle-ci impose à ses adhérents des critères de qualité. Le financement de ces prestations est assuré selon le niveau de vos ressources, sous conditions de santé et d'âge, par différentes allocations :

- ▶ **L'allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)** pour les personnes âgées est accordée en fonction de votre degré de perte d'autonomie. Cette allocation est révisable, non soumise à un plafond de ressources, sauf en cas de revenus excédant un certain niveau, auquel cas vous serez tenu à une participation financière.
- ▶ **La majoration pour tierce personne** prévoit le versement d'une contribution aux frais d'emploi d'un proche qui prend en charge la gestion du quotidien d'une personne reconnue handicapée.
- ▶ Les retraités du régime général de plus de 55 ans peuvent bénéficier de l'**aide au retour à domicile après hospitalisation** pour des aides temporaires et sous conditions, après évaluation par le service social de l'hôpital et accord de la sécurité sociale.
- ▶ **Des aides sociales facultatives** soumises à des conditions médicales, financières, à des conditions de résidence et d'âge, peuvent être délivrées par les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS).

A noter : N'hésitez pas à prendre conseil auprès d'une assistante sociale pour l'orientation et l'instruction de votre demande.

Relisez vos contrats de souscription à votre mutuelle, à une assurance vie, à une carte de crédit, qui parfois offrent des heures d'aide à domicile en cas de maladie. Certains organismes de retraite complémentaire proposent une participation à des dépenses relatives à la maladie.

Plusieurs Comités départementaux de la Ligue contre le cancer prévoient des dispositifs d'aide à domicile et des aides financières (Ligue - tel : 0810 111 101).



→ CAF : www.caf.fr

N° de Tél. (coût d'un appel local depuis un poste fixe) :
75 : 0810 25 75 10 92 : 0810 25 92 10
77 : 0810 25 77 10 93 : 0810 25 93 10
78 : 0810 25 78 10 94 : 0810 25 94 10
91 : 0810 25 91 10 95 : 0810 25 95 10

→ Allo Sécu :

Tél. : 36 46 puis demandez un conseiller

→ CRAMIF :

Tél. : 01 40 05 32 64

→ MDPH : www.cnsa.fr/rubrique52.html (Voir page 24)

LES AIDES À DOMICILE

De nombreuses structures d'aide à la personne proposent leurs services à des particuliers ayant besoin d'aide pour accomplir les actes de la vie courante en raison de leur état de santé ou de leur âge.

La plupart de ces structures sont adhérentes de l'UNA (Union Nationale de l'Aide des Soins et des Services aux Domiciles) qui impose des critères de qualité à ses adhérents. Le financement des prestations est assuré selon des conditions de ressources, d'âge et d'état de santé, par les différentes allocations citées plus haut et pour les personnes âgées par l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie. Les compagnies d'assurance au titre de l'assurance multirisque et de l'assurance vie, ainsi que les banques en prime aux cartes de crédit offrent parfois à leurs clients le financement d'heures d'aide à domicile en cas de maladie. Relisez vos contrats.

Plusieurs Comités de la Ligue proposent également des dispositifs d'aide à domicile pour les personnes atteintes de cancer. Ne préjugez pas de vos forces et demandez, dès votre sortie, les attestations qui vous permettront, si vous en avez besoin, de bénéficier d'aide à domicile. Renseignez-vous auprès d'un service social.

→ UNA IDF : 28 place Saint Georges, 75009 Paris Tél. : 01 49 27 98 78

→ La Ligue contre le cancer : Tél. : 0810 111 101



4 • LES AIDES TECHNIQUES ET MATÉRIELLES

Elles sont mises à disposition des personnes malades pour améliorer leur qualité de vie et favoriser leur autonomie.

- > Portage de repas.
- > Aménagement de l'espace habitable.
- > Système d'alarme.
- > Achat ou location de matériel.

Certaines de ces aides sont payantes, d'autres sont financées partiellement ou totalement par l'assurance maladie sur prescription médicale.

Votre Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), la Maison Départementale du Handicap (MDPH), le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) sont vos interlocuteurs et sont à même de vous informer sur d'éventuelles aides complémentaires.

5 • LES ACCOMPAGNANTS

Deux dispositifs permettent à un proche qui souhaite accompagner un malade d'interrompre son activité salariée :

- ▶ **Le congé de soutien familial** : pour assister un patient en perte d'autonomie, vous devez adresser à votre employeur, au moins 2 mois avant la date prévue de votre congé, une demande établissant votre lien familial avec la personne malade. Le congé de soutien familial peut être d'une durée de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an.
- ▶ **Le congé de solidarité familiale** : pour assister un patient gravement malade en fin de vie, il faut adresser à votre employeur, 15 jours au moins avant la date prévue du congé, votre demande assortie d'un certificat médical (envoi en recommandé avec avis d'accusé de réception). Ce congé est accordé pour 3 mois, renouvelable une fois. L'accompagnant peut demander à la caisse d'assurance maladie ou à la caisse du régime sociale des indépendants le bénéfice d'une allocation d'accompagnement.

IV – La reprise du travail

1 • LA VISITE DE PRÉ-REPRISE

La visite de pré reprise, même s'il vous appartient de la demander, est conseillée et se prépare avec le médecin traitant, le médecin du travail et le médecin conseil de la sécurité sociale. Votre médecin traitant déterminera les modalités de cette reprise :

- ▶ **Reprise du travail à temps complet** : après l'envoi à votre employeur et à l'assurance maladie de l'autorisation de reprise établie par le médecin du travail et mentionnant les aménagements éventuels.
- ▶ **Reprise à temps partiel thérapeutique** : avec maintien du salaire au prorata du temps de travail et un complément d'indemnités journalières. Pour les fonctionnaires, le salaire est maintenu durant trois mois, durée renouvelable sous conditions et après avis du comité médical.
- ▶ **Reclassement professionnel** : selon votre situation professionnelle, l'aménagement de votre poste ou votre reclassement sur un autre poste peut être étudié avec votre employeur en lien avec le médecin du travail. En cas d'impossibilité, c'est la Maison Départementale du Handicap (MDPH) qui prendra la décision en se concertant avec les instances concernées. La MDPH peut orienter les patients vers une formation, vers un établissement de travail protégé ou décider du retour à l'emploi en milieu ordinaire.
- ▶ **Contrat de rééducation professionnelle** : c'est une possibilité si la maladie a laissé au patient des séquelles interdisant la reprise de travail dans son emploi initial. Il s'agit d'un contrat rémunéré, d'une durée de trois mois à un an, dont l'objectif est de réadapter le patient dans son emploi initial ou de l'aider à apprendre un métier différent chez le même employeur. L'incapacité doit être reconnue par la MDPH. La demande peut être effectuée à la caisse primaire d'assurance maladie ou à la MDPH.

2 • LA VISITE DE REPRISE

La visite de pré-reprise ne dispense pas de la visite de reprise. Celle-ci doit être effectuée dans les 8 jours qui suivent la reprise effective de l'activité.

MAINTIEN ET RETOUR À L'EMPLOI APRÈS UN CANCER

Une action originale du Fonds de dotation Ereel. Chaque mois, 8 femmes sont accueillies pour une journée conviviale et humaine afin de les aider à recréer le lien social et à trouver un emploi. Participation gratuite aux ateliers : DRH, service social, gestion du stress, soutien psychologique, mais aussi maquillage, coiffure... Journée organisée en partenariat avec le Comité de Paris de la Ligue contre le cancer, Pôle Emploi et le service social de la CRAMIF.

→ **Lieu** : au Comité de Paris,
89 bd Auguste Blanqui, 75013 Paris

→ **Informations** : 01 45 00 00 17
Inscriptions : fondsdedotation@ereel.org



V – La cessation partielle ou définitive de l'activité professionnelle

1 • LA RETRAITE AU TITRE DE L'INAPTITUDE

Si vous avez atteint l'âge légal de la retraite, vous pouvez faire valoir vos droits au titre de l'inaptitude.

2 • L'INVALIDITÉ

A la fin des trois ans d'indemnités journalières (ou avant si votre situation médicale l'impose), vous pouvez bénéficier d'une pension d'invalidité, sous conditions de ressources, de durée de cotisations et si vous n'avez pas atteint l'âge légal de la retraite. C'est le médecin conseil de votre caisse d'assurance maladie qui prendra la décision.

Le classement dans l'une des trois catégories d'invalidité est déterminé par votre état de santé. L'une d'elles prévoit la possibilité de travailler à temps partiel tout en percevant la pension dont le montant est soumis à conditions.

La pension d'invalidité n'est pas attribuée à titre définitif, elle est révisable après évaluation du médecin conseil. Elle est imposable et prise en compte dans le calcul des ressources.

L'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) peut compléter la pension d'invalidité si vos ressources sont insuffisantes.

La carte d'invalidité, accordée si vous justifiez d'une incapacité d'au moins 80 %, vous donnera droit à des avantages fiscaux et sociaux.

La demande de dossier peut être faite directement auprès de la Maison départementale du Handicap (MDPH) ou auprès d'un service social. N'oubliez pas d'y joindre le certificat rédigé par le médecin traitant.

Attention : La constitution du dossier et le calcul de la pension demandent plusieurs mois. Commencez vos démarches suffisamment tôt avant la fin de vos indemnités journalières.

3 • L'ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ

L'Allocation Adulte Handicapé (AAH) vous sera attribuée si vous ne pouvez pas prétendre à une pension d'invalidité, sous conditions médicales (incapacité d'un taux d'au moins 80 %), sous conditions administratives et conditions de ressources. Vous ne devez pas non plus être titulaire d'une prestation de vieillesse.

La Maison départementale du Handicap (MDPH), la caisse d'allocations familiales, les centres d'action sociale ou le site internet www.gouv.fr peuvent délivrer un dossier qui devra être complété par un certificat de votre médecin traitant.

L'AAH est attribuée pour une durée limitée ; elle donne droit au bénéfice de l'assurance maladie et n'est pas imposable.

La Prestation Compensatoire du Handicap (PCH) est destinée à compenser les conséquences du handicap : aides humaines, aides techniques, aménagement du domicile ou de la voiture. Elle est versée, avant l'âge de soixante ans, par le conseil général de votre département.

A noter : il n'est pas possible de licencier un salarié en arrêt maladie, sauf si son absence compromet le bon fonctionnement de l'entreprise ou si le personnel de l'entreprise est en licenciement économique. Le licenciement est dans tous les cas soumis à des procédures strictes. Relisez la convention collective de votre entreprise et rapprochez-vous des délégués syndicaux, voire de l'inspection du travail.

4 • LES AIDES SPÉCIFIQUES AUX PARISIENS

► **Paris Solidarité :** il s'agit d'une allocation différentielle pour assurer une garantie de ressources aux adultes handicapés parisiens justifiant de prestations, AAH, invalidité...

► **L'allocation pour chute brutale de ressources :** elle est accordée aux familles ayant au moins un enfant à charge dans leur foyer fiscal sous conditions de ressources et de résidence.

► **La carte Paris à domicile :** elle donne droit moyennant une participation fixée selon le niveau de ressources :

- > à une aide ménagère,
- > à une téléalarme,
- > au portage de repas à domicile,
- > à la coiffure et à la pédicure à domicile.

→ CASVP Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris
Tél. : 01 44 67 16 07

► Les Accueils Cancer de la Ville de Paris : Ces structures de proximité offrent des consultations sociales et psychologiques gratuites et, sur évaluation de l'équipe psychosociale, des thérapies familiales peuvent être proposées.

→ Paris 4ème : 18 rue Quincampoix
Tél. : 01 49 96 75 75

→ Paris 10ème : 161 quai de Valmy
Tél. : 01 55 26 82 82

→ Paris 15ème : 5 place d'Alleray
Tél. : 01 56 08 55 55

Dans tous les départements :

→ Les Comités de la Ligue ont mis en place des lieux d'information et d'écoute (Espace Rencontre Information, Espaces Ligue...). Renseignez-vous auprès de votre Comité : Tél. : 0810 111 101



VI – L'accès à un prêt bancaire

Au cours de votre maladie, vous pouvez avoir besoin de contracter un emprunt auprès d'une banque. Cela est possible grâce à la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter Avec un Risque Aggravé de Santé), qui vise à améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance pour des personnes qui présentent un risque aggravé de santé.

Ce dispositif permet d'obtenir un contrat d'assurance individuelle ou d'assurance de groupe avec surprime.

Le prêt sera accepté sous conditions et vous devrez répondre, pour un prêt important, à un questionnaire de santé remis pour évaluation au médecin conseil de la compagnie d'assurance.

Etant donné la complexité des démarches, n'hésitez pas à demander de l'aide à des instances associatives ou administratives.



- **AERAS** : www.aeras-infos.fr
- **AIDEA**, service de la Ligue contre le cancer - Tél. : 0810 111 101
- **Cancer Info Service** - Tél. : 0810 810 821
- **Santé info droit** - Tél. : 0810 004 333
- **Vivre Avec** (améliorer l'accès à l'assurance de prêts) - Tél : 0821 218 008

VII – Le surendettement

Le surendettement peut être antérieur à la maladie. La baisse de revenus qui parfois accompagne une maladie va aggraver la situation et nécessiter l'instruction d'un dossier de surendettement. De cette façon, un accord pourra être trouvé avec les créanciers pour rééchelonner les remboursements.

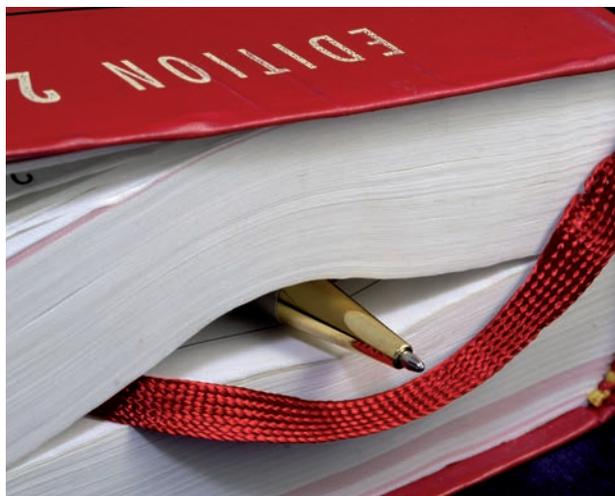
Les dossiers à remplir sont à retirer à la Banque de France, par internet ou au téléphone. Une commission statuera sur la mise en place d'un calendrier de remboursements.

Les dossiers sont à adresser au secrétariat de la commission de surendettement de la Banque de France.

- **Banque de France** : 3 bis place de la Bastille, 75004 Paris. Tél. : 01 44 61 15 00 ou 0811 901 801 (prix d'un appel local). Hors Paris, s'adresser à la succursale de votre département.
- **Services sociaux** dont dépend votre domicile pour vous aider à remplir votre dossier.



VIII – Les réclamations et litiges



1 • L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

Le malade a le droit d'accéder librement à l'ensemble des informations médicales le concernant. Pour cela, il doit adresser un courrier recommandé avec accusé de réception au directeur de l'hôpital (ou de la clinique) qui doit répondre dans un délai de huit jours à deux mois selon l'ancienneté du dossier médical. Le dossier peut être communiqué sur place ou par courrier, mais dans ce cas les copies seront facturées. La demande n'a pas à être motivée, sauf pour les ayants droits. Sans réponse au bout d'un mois, vous devrez renouveler votre demande. A l'expiration de ce délai, vous pouvez vous adresser :

Pour le privé :

→ **Ordre des médecins :**

180 boulevard Haussmann, 75389 Paris Cedex 08
Tél. : 01 53 89 32 00

Ou pour le privé et le public :

→ **CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé)**

Santé Info droits : Tél. : 0810 004 333
ou 01 53 62 40 30

2 • LES RÉCLAMATIONS AUPRÈS DE L'HÔPITAL

Vous pouvez déposer une plainte ou une réclamation auprès de la commission de relations avec les usagers (CRUQPC) de l'hôpital ou bien auprès d'un représentant des usagers ; ou encore, vous pouvez écrire au directeur de l'hôpital où vous avez été traité. Un accusé de réception vous sera adressé sous

huitaine. Ceci ne vous dispense pas d'une rencontre préalable avec le cadre du service où vous avez été soigné, pour tenter de comprendre ce qui s'est passé. Si vous maintenez votre réclamation, le cadre du service vous remettra un formulaire approprié.

Le médecin médiateur de l'hôpital peut également vous recevoir en cas de litige à caractère médical.

En cas d'échec des démarches amiables, les tribunaux peuvent être saisis : tribunaux administratifs pour le secteur public, tribunaux d'instance ou tribunal de grande instance, selon le montant des dommages. En cas de négligence grave, le procureur de la République peut être saisi.

3 • L'INDEMNISATION POUR ACCIDENT MÉDICAL

La demande n'est recevable qu'à partir d'un seuil de gravité, selon un taux d'incapacité, une durée d'incapacité, une inaptitude au travail ou des séquelles pesant sur la vie quotidienne. Pour toute réclamation, adressez-vous à :

Pour les hôpitaux de l'AP-HP

→ **Direction des Affaires Juridiques**

3 avenue Victoria, 75184 Paris Cedex 04
Tél. : 01 40 27 34 14

Pour tous les hôpitaux

→ **Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation Ile-de-France**

36 avenue du Général de Gaulle -
Tour Gallieni II, 93175 Bagnolet Cedex
Tél. : 01 49 93 89 20 ou 0810 600 160

4 • LES RÉCLAMATIONS AUPRÈS DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

Elles concernent généralement le refus de soins, le délai de traitement des dossiers, l'interruption d'indemnités journalières... Elles sont à adresser au secrétariat de la commission de recours amiable. Sans réponse au bout d'un mois, vous pouvez poursuivre la procédure devant le tribunal de la Sécurité Sociale.

→ **Allo Sécu** : Tél. : 36 46 ou 0811 900 907

→ **Pôle santé sécurité des soins** :

Tél. : 0 810 455 455 (prix d'un appel local)

IX – Les jeunes malades et leurs parents

► Le congé pour enfant malade

Les parents d'un enfant gravement malade peuvent bénéficier d'un congé de présence parentale, assorti d'une allocation journalière de présence parentale. Ce congé non rémunéré peut être de 310 jours ouvrés, renouvelable sur justifications. Pour l'obtenir, vous devez adresser à votre employeur, au moins 15 jours avant l'arrêt de travail, une demande avec certificat médical (envoi en recommandé avec avis d'accusé de réception). L'allocation journalière de présence parentale est calculée en fonction de certains critères et elle n'est pas cumulable avec la plupart des autres allocations. Vous devez retirer le dossier à remplir auprès de votre caisse d'allocations familiales. Le congé de soutien familial en cas de handicap et le congé de solidarité familiale pour assister un enfant gravement malade ou en fin de vie sont soumis aux mêmes conditions que dans le cas de patients adultes (voir page 29).

► L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

Elle est accordée sous conditions de ressources aux familles ayant à charge un enfant âgé de moins de 20 ans et présentant :

- > un taux d'incapacité au moins égal à 80 %,
- > ou compris entre 50% et 79% s'il est en établissement spécialisé ou si son état nécessite le recours à un service d'éducation ou de soins à domicile.

Le formulaire de demande est à retirer à la Maison départementale du Handicap (MDPH) et devra être retourné accompagné de justificatifs concernant les besoins de l'enfant. Cette allocation vous dispense du forfait hospitalier en cas d'hospitalisation de votre enfant.

► Les aides facultatives

Elles sont délivrées par les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), ponctuellement et à durée limitée, pour des besoins relatifs à la maladie de l'enfant.

→ Tél. : 39 39 (coût d'un appel local) - service-public.fr
La Ligue contre le cancer peut participer au financement de dépenses particulières liées à la maladie.
Tél. : 0810 111 101

► Les transports

les modalités et les conditions relatives aux déplacements des enfants malades sont décrites dans la rubrique destinée aux adultes (voir page 27).

► La scolarité des enfants malades

Dans l'intérêt de l'enfant, la scolarité doit être poursuivie autant que possible, adaptée à ses possibilités, en

maintenant de préférence le contact avec son école. L'enfant doit être signalé au Service d'Assistance Pédagogique A Domicile (SAPAD) par le chef d'établissement qui proposera des cours à domicile.

- **Votre école chez vous** : 29 rue Merlin, 75011 Paris
Tél. : 01 48 06 77 84
- **Aide handicap école** : Tél. : 0810 55 55 00

Certaines mutuelles proposent un enseignement à domicile, vérifiez auprès de la vôtre.

► Les activités ludiques

Le projet thérapeutique prend en compte d'autres besoins que les soins médicaux, et notamment les activités qui apportent du plaisir aux jeunes malades. Certaines associations proposent des séjours à la montagne, d'autres des croisières en Bretagne, toutes ont du succès auprès des familles. Voici quelques associations (liste non exhaustive) :

- **A chacun son cap** (stage de voile) :
Tél. : 02 98 46 97 41
- **A chacun son Everest** (stage à la montagne) :
Tél. : 04 50 64 09 03
- **Arc en ciel** (aider les enfants à réaliser leur rêve) :
Tél. : 04 50 56 20 01
- **L'Envol** (centre médicalisé de loisirs) :
Tél. : 09 83 52 18 97
- **Petits princes** (aider les enfants à réaliser leurs projets) :
Tél. : 01 43 35 49 00
- **Rebondir au-delà de ses rêves**
Tél. : 01 60 68 75 30
- **Le Comité de Paris** (Ligue contre le cancer)
Il offre des séjours de vacances à des jeunes, malades ou en rémission.
Tél. : 01 45 00 00 17
 - > Séjour au bord de la mer pour les 7 - 13 ans,
 - > Rallye nautique sur des voiliers pour les 14 - 17 ans,
 - > Stage de voile pour les 18 - 25 ans.

► L'accueil au téléphone et sur internet

- **Cheer Up** (aider les jeunes malades à construire un «projet personnel de vie») Tél. : 06 98 20 20 04
- **Fil santé jeunes** (Médecins et psychologues répondent aux questions que se posent les enfants concernant leur maladie ou celle d'un proche)
Tél. : 32 24 (depuis un fixe)
ou 01 53 55 24 72 (depuis un portable)
- **Jeunes solidarité cancer** (Aider les jeunes malades et leurs proches à briser l'isolement et la précarité grâce à un forum internet) Tél. : 01 53 55 24 72



VOLET « SOINS DE SUPPORT »

Les soins de support ont pour objectif de mettre à votre disposition, à côté des traitements médicaux spécifiques du cancer, des soins et des soutiens qui diminuent les effets secondaires des traitements et permettent d'améliorer votre qualité de vie.

Cette rubrique a pour but de vous faire connaître, ainsi qu'à vos proches, ce que recouvrent les divers soins de support. Vous trouverez des adresses de professionnels mais sachez que les réseaux de soins (Volet médical) peuvent vous orienter aussi vers des professionnels avec lesquels une convention a été signée.

Les services sociaux (à l'hôpital ou en ville) participent à la prévention des conséquences de la maladie et peuvent soutenir les patients et leurs proches (ces informations sont traitées dans le Volet social).



I - Les principaux soins de support

1 • LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

La douleur peut apparaître à n'importe quel moment de la maladie, mais ce n'est pas une fatalité. Il est possible de la prévenir et de la traiter par des médicaments ou des techniques non médicamenteuses. La douleur ne doit pas être négligée, même si elle est légère, car elle peut avoir un retentissement important sur votre qualité de vie.

La cause, le mécanisme, l'intensité de la douleur sont variables d'une personne à l'autre, de même que la répercussion de la douleur sur les plans physique et psychique. Il faut donc faire un examen clinique approfondi pour mettre en évidence les caractéristiques de la douleur et son retentissement afin de prescrire le ou les traitements adéquats. Dans certains cas complexes, avec des douleurs rebelles, le recours à des centres anti-douleurs est justifié et même conseillé. Renseignez-vous auprès de votre hôpital pour savoir si une consultation anti-douleur existe.



Vous pouvez aussi consulter la brochure de la Ligue « comment prévenir et soulager la douleur pendant un cancer » : www.ligue-cancer.net ou la brochure de l'INCa « douleur et cancer » : www.e-cancer.fr



2 • LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

L'épreuve du cancer entraîne une atteinte physique et psychologique source de souffrances. Cela peut parfois vous transformer ou vous donner le sentiment que vous êtes devenu(e) quelqu'un de différent ; il y a, chez beaucoup de personnes, un avant et un après maladie. Si la famille, les amis, les proches peuvent apporter un soutien, ils sont également affectés et une lassitude peut apparaître lorsque les traitements durent longtemps. Lorsqu'on est très entouré à l'hôpital, c'est parfois au retour à la vie ordinaire qu'un fort sentiment d'abandon est ressenti. Le recours à un professionnel peut apporter une aide réelle, l'appel à un psychologue (psychologue, psychiatre) peut s'avérer nécessaire. N'hésitez pas à faire appel à eux.

- > Le psychologue n'est pas médecin, sa formation lui permet d'aborder les mécanismes psychologiques des comportements humains.
- > Le psychiatre est médecin et traite les pathologies qui relèvent d'une prise en charge médicamenteuse et/ou d'une psychothérapie.

La communication entre proches et malade est également importante : le recours à un tiers peut permettre de faciliter les échanges avec un jeune adolescent, un jeune enfant, confronté à la maladie d'un de ses parents.

En ville, des consultations gratuites pour les malades et leurs proches peuvent être assurées par les psychologues des réseaux, des Accueils Cancer de la Ville de Paris (voir page 32) ou des centres médico-psychologiques (CMP).

► LA LIGUE PROPOSE AUSSI DE NOMBREUX SERVICES GRATUITS :

Des points d'accueil et d'écoute animés par des bénévoles sont mis en place dans de nombreux hôpitaux.

→ Renseignez-vous auprès de votre Comité départemental.

Des groupes de parole organisés au sein de la Ligue peuvent également vous apporter une aide psychologique. Ces groupes de parole permettent d'échanger les expériences et de rompre l'isolement. Plusieurs groupes sont proposés : groupe pour les malades et les anciens malades, groupe pour les hommes qui ont un cancer de la prostate et groupe pour les proches de malades et les personnes endeuillées .

→ Renseignez-vous auprès de la Ligue -
Tél. : 01 53 55 24 00.



3 • LES TROUBLES SEXUELS ET PROBLÈMES DE FÉCONDITÉ

Selon la nature des troubles, n'hésitez pas à aborder ces questions avec votre médecin, un psychologue, un urologue, un gynécologue ou un sexologue et bien-sûr avec votre partenaire. Le cancer n'est pas contagieux et l'activité sexuelle ne prédispose pas aux rechutes. En ce qui concerne les problèmes de fécondité, après en avoir discuté avec votre partenaire et votre cancérologue, vous pouvez, le cas échéant, vous adresser aux services où l'on pratique la procréation médicale assistée.

→ **Troubles de la sexualité et de la fécondité** : les cancers et leurs traitements ont des conséquences très diverses sur la sexualité et sur la fécondité selon le type du cancer, le traitement et les caractéristiques du malade. Le désir sexuel chez les hommes et chez les femmes peut être provisoirement aboli pour des raisons psychologiques, choc émotionnel du diagnostic, fatigue des premiers traitements... Chez les femmes, les interventions chirurgicales sur le bassin, l'ablation de l'utérus et des ovaires, les interventions sur la vessie et le rectum, ne modifient pas les conditions des rapports sexuels. La sécheresse vaginale secondaire à la chimiothérapie ou à l'hormonothérapie qui altère la qualité des rapports sexuels, peut être corrigée par des crèmes vaginales aux œstrogènes à action purement locale.

En revanche chez l'homme, les interventions sur la prostate et aussi sur le rectum et la vessie peuvent modifier l'érection et surtout l'éjaculation. Parlez-en à votre médecin.

Pour tous les patients, une fois que les effets secondaires du traitement initial s'estompent, une vie sexuelle harmonieuse demeure possible après un cancer. Elle ne doit pas être entravée par l'altération que vous avez de votre image corporelle et ou par la crainte de ne plus satisfaire votre partenaire avec lequel ou laquelle il est important de communiquer.

Autres contacts :

→ **La Ligue contre le cancer-**

Pour toute information et pour une écoute anonyme et confidentielle .

Tél. : 0810 111 101 (coût d'un appel local)

→ **Cancer Info** propose aussi une information et une écoute . Tél. : 0810 810 821 (coût d'un appel local)

→ **Le centre Psychisme et Cancer** est un lieu d'accueil thérapeutique :
Tél. : 01 43 13 23 30

→ Associations de professionnels engagés dans un travail clinique d'évaluation, de soutien et de prise en charge psychothérapeutique de patients atteints de cancer et de leurs proches :

Société Française de psycho-oncologie
Psychom75.org

→ **e-cancer** : consulter sur ce site le dossier «Les proches» et télécharger le guide «Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer».

→ Voir page 51

Depuis plusieurs années, des lieux d'informations et d'écoute se développent au sein des hôpitaux sous plusieurs formes : espaces de rencontre et d'information (ERI), espaces familles, maisons des usagers... Dans les hôpitaux de l'AP-HP, tous ces lieux répondront désormais à l'appellation commune de «Maisons d'Information Santé» (MIS). Vous pourrez y rencontrer un accompagnateur en santé formé aux métiers de l'écoute et de l'information. Des ateliers «senteurs» ou «découvertes du goût» y sont parfois organisés. Renseignez-vous dans votre hôpital.

Les traitements des cancers modifient également les conditions de fécondité. Avant tout traitement, on propose aux hommes jeunes, chez lesquels on prévoit une chimiothérapie ou une radiothérapie proche des testicules, la conservation du sperme par un CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Ovules et du Sperme).

Chez les femmes pré-ménopausées, l'arrêt des règles est habituel sous chimiothérapie. En particulier chez les femmes de moins de 40 ans, cet arrêt est transitoire ; une contraception sera nécessaire pendant quelques mois. Ensuite, à l'exception bien sûr des patientes dont le traitement a comporté l'ablation des ovaires et de l'utérus ou de celles qui ont été l'objet d'une radiothérapie du petit bassin, une grossesse est le plus souvent possible. Discutez-en avec votre oncologue.

Pour plus de détails, consultez les brochures de la Ligue «Sexualité et cancer», à destination des hommes et des femmes, et «Grossesse et cancer?».

4 • LA KINÉSITHÉRAPIE

La kinésithérapie regroupe l'ensemble des techniques utilisées dans la rééducation des mouvements des différentes parties du corps. La kinésithérapie est prescrite à peu près systématiquement pour prévenir les séquelles des interventions chirurgicales dans les cancers du sein (rééducation de la mobilisation de l'épaule, puis souvent drainage lymphatique manuel).

La kinésie respiratoire vise à corriger les symptômes respiratoires (encombrement ou trouble ventilatoire) liés ou non à une intervention thoracique.

Le kinésithérapeute est aussi souvent appelé à traiter les douleurs et en particulier les contractures douloureuses du dos.

Ainsi, à toutes les phases de la maladie, cette discipline, aux formes diverses, peut contribuer à vous aider à lutter contre certains types de douleurs physiques. De plus, exigeant votre participation active, elle vous rééduque à un effort contrôlé tout en apportant le réconfort de massages relaxants. Pour des séances de kinésithérapie, vous avez besoin d'une ordonnance médicale. Pour une adresse, demandez à votre médecin.

Le Comité de Paris et l'Association Française des Masseurs Kinésithérapeutes pour la Recherche et le Traitement des Atteintes Lympho-veineuses ont signé une convention. Vous trouverez les coordonnées de professionnels compétents en ville sur le site : www.aktl.org

→ **En cas de lymphœdème** : les curages ganglionnaires conduisent à une stase de la lymphe dans les tissus réalisant un lymphœdème. Le membre devient gros et lourd mais non douloureux. La limitation des curages grâce à la technique du ganglion sentinelle diminue la fréquence du lymphœdème. Pour les lymphœdèmes du membre supérieur, la mobilisation de l'épaule par kinésithérapie est indiquée après l'intervention chirurgicale, et le port de charges lourdes est définitivement interdit. La prévention de tout traumatisme au niveau des membres, d'une infection cutanée, la suppression de la chaleur et des bains trop chauds... sont autant de gestes utiles pour la prévention des lymphœdèmes. Le traitement d'un lymphœdème impose la réduction du volume par drainage lymphatique manuel spécialisé et surtout par un bandage porté en permanence les 2 premières semaines, puis, par la suite, un manchon de contention porté le jour.

5 • LA STOMATHÉRAPIE

Au cours de votre opération, le chirurgien a été obligé de pratiquer une stomie digestive ou urinaire pour assurer l'évacuation de vos selles ou de vos urines. Dans le premier cas, il a dérivé vers un orifice qu'il a confectionné au niveau de la peau de votre paroi abdominale, l'intestin grêle (illéostomie), ou ce qui est beaucoup plus fréquent, le gros intestin (colostomie). Dans le cas des stomies urinaires, ce sont les uretères ou les reins qui sont dérivés vers des orifices créés au niveau de la peau de la paroi (urostomie, néphrostomie). Les stomies peuvent être transitoires ou définitives. Elles nécessitent le port permanent de poches où s'évacuent les selles ou les urines - poches qui adhèrent à la peau. Les poches actuelles comportent un protecteur cutané qui, pour être efficace, doit être en contact direct avec la peau.

Le changement des poches doit se faire au calme, si possible le matin. Il faut nettoyer la peau à l'eau autour de la stomie et n'utiliser ni savon liquide ni antiseptique. En cas de colostomie, votre service de chirurgie a dû vous indiquer qu'après quelques précautions diététiques initiales, vous allez pouvoir reprendre une alimentation normale.

En cas de difficultés, n'hésitez pas à faire appel à un stomathérapeute, soignant qui a bénéficié d'une formation spécifique pour aider des patients comme vous. Si vous avez besoin d'adresses ou de soutien, contactez la Fédération des stomisés de France (voir page 51).

→ **Le site internet www.stomanet.fr** est également une source d'information pour les patients.

6 • LA DIÉTÉTIQUE ET LA NUTRITION

La maladie et les effets des traitements peuvent entraîner des modifications de l'alimentation (perte d'appétit, nausées, difficultés pour avaler, modification du goût et de l'odorat, sécheresse buccale, mucite...). Des perturbations du transit peuvent également apparaître (diarrhée, constipation). Si cela arrive, n'hésitez pas à en parler à votre médecin qui pourra vous aider et vous orienter vers le diététicien du service dans lequel vous êtes suivi. Ce dernier veillera à adapter l'alimentation pour éviter toute variation de poids (prise ou perte) et maintenir ou obtenir un état nutritionnel correct.

Le Comité de Paris et l'Association Française des Diététiciens Nutritionnistes ont signé une convention et vous trouverez les coordonnées de professionnels compétents en ville sur le site : www.afdn.org

En cas de perte d'appétit, de poids ou de dénutrition, des conseils d'enrichissement de l'alimentation (recettes) ou des Compléments Nutritionnels Oraux (CNO) peuvent vous être proposés. Ces derniers sont des produits industriels pharmaceutiques se présentant sous forme de boissons lactées (aromatisées le plus souvent), crèmes, jus de fruits, potages ou plats mixés et sont prêts à l'emploi. S'ils augmentent l'apport en protéides et/ou calories, ils doivent être accompagnés de conseils personnalisés. Le diététicien vous guidera en fonction de vos habitudes alimentaires. Les CNO bénéficient de la prise en charge à 100%, sur prescription médicale, dans la limite du tarif de responsabilité (TIPS). Vous pourrez vous les procurer en pharmacie ou vous les faire livrer à domicile par des prestataires de services.

Dans certains cas, l'alimentation orale peut devenir difficile, douloureuse, voire impossible. Il pourra vous être alors proposé une nutrition parentérale (par voie intraveineuse via la chambre implantable ou port à cathéter) ou une nutrition entérale (à l'aide d'une sonde souple).



Vous pouvez aussi consulter la brochure de la Ligue « Alimentation et cancer ». www.ligue-cancer.net

► La perte et la prise de poids

Au cours de votre traitement, vous pourrez observer une modification de votre poids. Que ce soit dû à vos médicaments (modification du goût, de l'odorat, anorexie, mucite etc... ou rétention, augmentation de l'appétit) ou à votre cancer (augmentation de la consommation énergétique et protéidique), vous pouvez être tenté(e) de rec-

tifier spontanément votre alimentation. En cas de prise de poids, vous pouvez être amené(e) à vous restreindre et la privation de certains aliments peut produire des carences et être nuisible à votre santé.

Dans l'une ou l'autre de ces situations, vous devez en parler à votre médecin ou à un membre de l'équipe qui vous suit. Ils vous adresseront au diététicien du service.

7 • LA SOCIO-ESTHÉTIQUE ET LES PROTHÈSES CAPILLAIRES (PERRUQUES) ET MAMMAIRES (FAUX SEINS)

L'esthéticienne apporte aux patients un bien-être en les aidant à préserver leur image et leur estime de soi. Certains services hospitaliers proposent une rencontre avec une esthéticienne, renseignez-vous dans votre hôpital. La socio-esthéticienne est, quant à elle, une esthéticienne qui a suivi une formation complémentaire (approche psychologique de la personne souffrante afin de lui apporter une relation d'aide adaptée à un soin technique).

Plusieurs accessoires peuvent aider à couvrir ou à masquer la perte de cheveux : foulard, turban, chapeau... N'hésitez pas à faire des essais pour découvrir ce qui vous va le mieux. Rester en permanence « tête nue », porter une perruque ou alterner avec des accessoires : au cours de votre traitement, à vous de choisir.

Voici quelques adresses, non exhaustives, de lieux où il est possible de prendre soin de son image corporelle et d'avoir des conseils esthétiques :

- Dans de nombreux hôpitaux, des consultations sont proposées gratuitement (maquillage, perruques, coiffures...). Les Espaces de Rencontre et d'Information (ERI) et les Maisons Information Santé (MIS) proposent aussi des ateliers. Renseignez-vous dans votre hôpital.
- L'association « La vie, de plus belle » organise au sein d'établissements hospitaliers et dans l'Accueil Cancer (Paris 10ème), des ateliers pédagogiques et gratuits de soins et maquillages pour compenser les effets des traitements contre le cancer : www.laviedepusbelle.org
- Le Fonds de dotation Ereel propose, à Paris, des soins gratuits en esthétiques et podologie. Informations et inscriptions : fondsdedotation@ereel.org
- Signalons le site Internet www.chimio-pratique.com à l'usage des patients suivant un traitement de chimiothérapie.
- Pour plus d'informations : www.e-cancer.net

LES PROTHÈSES CAPILLAIRES (PERRUQUES)

Les personnes soumises à certaines chimiothérapies voient en quelques semaines, parfois plus rapidement, leur chevelure se raréfier ou disparaître totalement, malgré les précautions prises par l'équipe soignante (port du casque froid pendant la perfusion). Dans la plupart des cas, cette perte de cheveux (calvitie ou alopecie) est temporaire. Lorsque cesse le traitement, les cheveux repoussent d'environ un centimètre par mois.

La perruque permet une solution d'attente, rapidement disponible. En matière de prix, les cheveux naturels sont plus chers que les cheveux synthétiques. Les premiers prix des perruques « prêt-à-porter » en synthétique tournent autour du forfait remboursé par l'Assurance Maladie et peuvent atteindre plusieurs centaines d'euros. Le prix des perruques en cheveux naturels démarre autour de 700 € et peut atteindre plusieurs milliers d'euros.

→ La prise en charge par la Sécurité sociale

La perruque fait l'objet d'une prescription par le médecin et un forfait est pris en charge par la Sécurité sociale (le vendeur utilise votre carte vitale ou remplit une feuille de soins à cet effet). Un complément pourra être remboursé par une mutuelle complémentaire et il est conseillé de la consulter, avant l'achat, pour connaître éventuellement la somme prise en charge.

→ Où se procurer une perruque ?

Chez le coiffeur (sur catalogue) ou dans des magasins spécialisés. Il est également possible de se procurer une perruque dans certains grands magasins, par correspondance auprès de créateurs, en pharmacie et sur certains sites Internet. Certains instituts proposent la vente de perruques à domicile ou en milieu hospitalier.

Attention : tous les vendeurs ne permettent pas de bénéficier de la prise en charge de la Sécurité sociale (car ils n'ont pas effectué les démarches nécessaires). Il vaut mieux s'informer avant de se rendre dans un magasin.

L'Institut National du Cancer a créé une charte des droits du client et devoirs du vendeur de perruques : certains magasins ont signé cette charte. Vous pouvez consulter la liste de ces magasins :

- > www.e-cancer.net ou Tél. : 08 10 810 821.
- > Les Comités d'Île-de-France de la Ligue contre le cancer pourront également vous la fournir.

LES PROTHÈSES MAMMAIRES (FAUX SEINS)

Vous venez de subir l'ablation d'un sein (mastectomie ou mammectomie) et après votre sortie de l'hôpital, dans un délai plus ou moins long dépendant du temps de cicatrisation complète (environ 15 jours), vous pourrez vous procurer une prothèse externe (faux sein) à placer dans votre soutien-gorge qui doit être adapté.

Les prothèses mammaires externes sont en matière synthétique (gel de silicone et enveloppe externe ultrafine) qui prend rapidement la chaleur du corps. Leurs formes spécialement étudiées, leur grande souplesse, les rendent indécélables et parfaitement capables de s'adapter à votre corps.

Le relief, le modelé de votre sein, est unique. Ce sera à vous de décider de ce qui vous convient le mieux.

→ Les conseils pratiques

Dans la boutique choisie pour le premier essayage de prothèse, n'hésitez pas à apporter plusieurs vêtements : chemisier, tee-shirt, pull moulant pour faire différents essais. Après avoir placé la prothèse dans votre soutien-gorge et vous être habillée, palpez l'arrondi du dessous des deux seins pour vous rendre compte si le volume de vos deux seins est symétrique ou non. Si vous ne trouvez pas une taille de prothèse correspondant exactement à votre buste, choisissez de préférence une taille légèrement inférieure. La taille supérieure est toujours plus difficile à supporter, puisque plus lourde.

→ La prise en charge par la Sécurité sociale

Selon les marques et les modèles, les prix varient considérablement et la Sécurité sociale prend en charge un pourcentage du prix de base de la prothèse ; la différence est éventuellement prise en charge par les mutuelles. Une ordonnance vous sera remise lors de votre sortie du service de cancérologie.

Catalogues : Il existe des sociétés spécialisées dans les prothèses. Vous pouvez vous en procurer la liste auprès de votre Comité départemental.

Vous pouvez également consulter sur le site [e-cancer](http://e-cancer.net) les rubriques «Prothèses externes» et «Reconstruction mammaire» dans le dossier Cancer du sein élaboré par l'Institut National du Cancer.

→ La reconstruction du sein après un cancer

Lors de l'opération de votre sein (mastectomie), votre chirurgien vous a sans doute indiqué qu'une reconstruction du sein serait possible après un délai habituel de 6 mois et qu'une consultation avec un chirurgien plasticien serait nécessaire; selon les cas, le volume mammaire peut être restitué à partir du tissu musculo-graisseux de la patiente prélevé au niveau du dos ou du ventre, ou par une prothèse d'eau ou de silicone. De toute façon, plusieurs interventions sont nécessaires.

Si vous avez du mal à prendre cette décision, parlez-en autour de vous, contactez le cas échéant des associations de femmes ayant subi une mastectomie (voir page 51).



Vous pouvez aussi consulter la brochure de la Ligue « La reconstruction du sein après un cancer ». www.ligue-cancer.net

8 • LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs ont pour objectif de préserver la meilleure qualité de vie possible pour les patients et de proposer un soutien à leurs proches. Ce sont des soins actifs, pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils visent à soulager la douleur physique et les autres symptômes de la maladie, à prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, dans le respect de la dignité de la personne soignée. L'équipe de soins palliatifs veille à ne pas réaliser d'investigations ou de traitements qui seraient devenus déraisonnables ; elle se refuse à provoquer intentionnellement la mort. Ces soins peuvent être pratiqués à l'hôpital (unité d'hospitalisation en soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs) ou à domicile (HAD, réseaux). Pour plus d'informations : www.e-cancer.net.



Voici quelques exemples d'associations (soins palliatifs et accompagnement du deuil) :

- **ASP Fondatrice** (association d'accompagnants bénévoles formés).
Tél. : 01 53 42 31 31 - www.aspfondatrice.org
- **Centre de Ressources National soins palliatifs François-Xavier Bagnoud** (Accompagner la fin de vie).
Tél. : 0811 020 300 (coût d'un appel local)
- **JALMAV** : Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie. Tél. : 01 40 35 17 42
- **La Ligue contre le cancer** propose aussi un groupe de parole pour les personnes endeuillées. Tél. : 01 53 55 24 00
- **La Maison Médicale Jeanne Garnier** accueille à Paris des personnes en phase avancée ou terminale de leur maladie.
Tél. : 01 43 92 21 00 - www.jeanne-garnier.org
- **La SFAP** (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs).
Tél. : 01 45 75 43 86
- **Vivre son deuil**. Tél. : 01 42 38 08 08

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Extrait de l'article L. 1111-11 du Code de la Santé Publique. Il est possible d'exprimer par écrit ce que l'on souhaite, sa volonté quant à l'arrêt ou la limitation des traitements en fin de vie pour le cas où oralement il serait devenu impossible de le faire. Valables 3 ans, ces directives peuvent être remises dans le dossier médical ou conservées par un proche ou votre médecin.



II - Le recours aux soins complémentaires

1 • PRÉSENTATION

Vous êtes de plus en plus nombreux à y recourir et il nous apparaît utile de préciser en quoi certaines d'entre elles peuvent être bénéfiques. Vous pouvez déjà vous renseigner auprès du centre anti-douleur de l'hôpital où vous êtes soigné(e) : certaines pratiques comme l'acupuncture, l'auriculothérapie ou l'hypnose y sont proposées particulièrement pour la prise en charge des conséquences de la maladie cancéreuse.

Le recours à ces médecines doit être discuté avec votre médecin. Soyez vigilant(e) vis-à-vis d'un professionnel qui vous demanderait d'arrêter votre traitement contre le cancer ou celui qui vous proposerait une recette miraculeuse pour vous soigner...

Renseignez-vous systématiquement sur le coût de ces consultations.

Vous pouvez contacter les fédérations ou les syndicats des professions indiquées. Sachez que certaines mutuelles proposent désormais un forfait médecine douce.

→ **Pour trouver une consultation de médecine complémentaire dans les hôpitaux de l'AP-HP, aller sur le site de l'AP-HP sur la page d'accueil, dans «trouver une consultation» taper la spécialité recherchée.**

2 • L'HOMÉOPATHIE

Parfois associée à la médecine conventionnelle, elle peut atténuer les effets secondaires des traitements de chimiothérapie, ou encore des états anxieux, des troubles du sommeil fréquents lors d'une maladie grave.

Quelques adresses :

- **Au centre Hahnemann**, vous pouvez consulter des homéopathes au tarif de la Sécurité sociale ; la C.M.U est acceptée.
Dispensaire homéopathique Hahnemann,
99 bd Auguste Blanqui, 75013 Paris
Tél. : 01 45 80 15 03.
- **Le centre de santé Saint-Jacques** assure également des consultations :
37 rue des Volontaires, 75015 Paris
Tél. : 01 53 58 40 80

3 • L'ACUPUNCTURE ET L'AURICULOTHÉRAPIE

L'acupuncture est une spécialité de la médecine chinoise traditionnelle qui vise à «rétablir une circulation harmonieuse de l'énergie» à l'aide d'aiguilles spéciales piquées dans des points précis du corps, situés le long des méridiens. Elle est pratiquée dans certains centres anti-douleurs.



Quelques hôpitaux proposent des séances d'auriculothérapie. Là aussi, il s'agit de l'insertion d'aiguilles en différents points du pavillon de l'oreille. Cette méthode permettrait à certains patients souffrant de sécheresse de la bouche à la suite d'une radiothérapie sur le cou ou sur la tête de retrouver la faculté de saliver.

Attention : L'utilisation d'aiguilles peut présenter un risque d'infection. Demandez toujours conseil à votre médecin.

4 • LA PHYTOTHÉRAPIE

L'utilisation des plantes et de leurs principes actifs dans un but thérapeutique existe depuis l'origine de la médecine. Spécialité non reconnue, la phytothérapie renforcerait les défenses du patient. Même si les plantes ne sont pas des médicaments, leur utilisation n'est pas sans danger, puisque certaines plantes comportent des principes actifs puissants et que d'autres peuvent être toxiques.

Attention : Tout achat de produits non contrôlés sur Internet est formellement déconseillé.

A noter : En France, la vente des plantes médicinales relève du monopole des pharmaciens, le diplôme d'herboriste ayant été supprimé. De plus, les massages aux huiles essentielles sont contre-indiqués pour certains types de cancer, les huiles essentielles aux vertus multiples passent par les pores de la peau et se retrouvent dans le sang.

→ **Association Médicale pour la Promotion de la Phytothérapie : www.ampphy.com**

5 • L'HYPNOSE, LA RELAXATION ET LA SOPHROLOGIE

Arriver à un état modifié de la conscience, se relâcher, focaliser son attention pour stimuler d'autres régions cérébrales, est possible. Tous les hypnotérapeutes ne sont pas médecins, mais tous doivent avoir suivi une formation spécialisée. L'hypnose peut apporter un confort, une relaxation. A titre d'exemple, l'Institut Curie emploie une infirmière hypnotérapeute qui s'occupe des patients souffrant de douleurs chroniques dues aux séquelles des traitements anticancéreux.

La sophrologie est un ensemble de techniques visant la relaxation et la détente. Il est possible de lutter ainsi contre la douleur, l'anxiété, l'insomnie ou encore le stress. Ces séances peuvent également restaurer la confiance et l'estime de soi. Les séances se déroulent en travail collectif ou individuel. Demandez conseil à votre médecin.

A noter : Des infirmières sophrologues pratiquent dans certains hôpitaux, renseignez-vous.

→ **Société Française de Sophrologie :**
Tél. : 01 40 56 94 95

→ **Les Comités de la Ligue proposent parfois des séances de sophrologie ou des ateliers «bien-être» ; renseignez-vous.**

6 • L'OSTÉOPATHIE

Cette méthode thérapeutique manuelle peut permettre de soulager des douleurs mécaniques ou améliorer la mobilité. Elle ne guérit pas du cancer. Elle est à pratiquer avec précaution chez les patients atteints de cancer; c'est pourquoi nous vous conseillons, avant toute consultation, de prendre l'avis de votre médecin traitant. La pratique de l'ostéopathie a été réglementée par un décret de 2007.

→ **Union Fédérale des Ostéopathes de France**
Tél. : 04 75 25 79 04





III - Activités physiques et sportives

L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) a élaboré en 2008 des recommandations pour promouvoir l'activité physique et sportive. Ces recommandations, reprises en 2010 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), préconisent 30 minutes d'activité physique et sportive (APS) quotidienne pour un adulte et 60 minutes pour un enfant. Les effets bénéfiques de l'APS sur la santé sont mis en évidence à cette époque par de nombreuses études scientifiques. Ces études démontrent que l'APS améliore très sensiblement l'état de santé d'une population et qu'elle a dans plusieurs maladies chroniques des effets bénéfiques en termes de prévention de la maladie et en termes d'augmentation des chances de guérison. Qu'en est-il pour le cancer ?

1• LES EFFETS BÉNÉFIQUES DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DANS LA MALADIE CANCÉREUSE

a- Les acquis des études cliniques

L'Institut National du Cancer (INCa) a réalisé début 2012 un état des connaissances sur les liens entre activité physique et cancer. Après avoir analysé la littérature scientifique et médicale, l'INCa souligne les acquis suivants :

- > Les liens existant entre l'activité physique et plusieurs localisations de cancer ont été expertisés par des études nationales et internationales.
 - > L'activité physique est associée à une diminution du risque de cancer du côlon, du sein et de l'endomètre.
 - > Le rôle protecteur de l'activité physique est également suggéré par plusieurs études pour d'autres localisations de cancer (prostate, poumons, pancréas, ovaires...).
- > Pendant et après le traitement du cancer, l'activité physique et sportive diminue la sensation de fatigue et améliore la qualité de vie.
 - > Pratiquée régulièrement, l'activité physique et sportive réduit les risques de récurrence du cancer.

L'activité physique et sportive peut être proposée de manière bénéfique à toute personne atteinte d'un cancer, en cours de traitement ou après traitement. Elle peut être proposée à des enfants, à des adultes, à des seniors.

Important : cette prise en charge doit être faite par un éducateur médico-sportif ayant acquis une compétence en oncologie, pour pouvoir accompagner et suivre une personne en cours de traitement ou une personne en rémission.

Rubrique rédigée avec le soutien de la



LES EFFETS BÉNÉFIQUES DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET SPORTIVE DANS LA MALADIE CANCÉREUSE :

- > Diminue la sensation de fatigue et améliore la qualité de vie,
- > Contribue à une meilleure tolérance et à une meilleure observance des traitements,
- > Diminue le risque de mortalité et le taux de récurrence du cancer.

b- Vous êtes en cours de traitement

Vous vous sentez épuisé, vous pensez que, malade, il faut vous ménager.

Que faire contre la fatigue liée au cancer ?

Tout d'abord prendre conscience que la fatigue, cette fatigue-là, si profonde, vous enferme dans un cercle vicieux : moins on en fait et plus c'est difficile d'en faire, moins on a envie d'en faire et plus on a peur d'en faire. Il n'existe pas de médicament contre la fatigue, hors anémie, et une activité physique régulière est le seul moyen de rompre ce cercle vicieux. On sait désormais qu'une activité physique et sportive, à condition d'être pratiquée dans de bonnes conditions, est un traitement efficace pour diminuer la fatigue liée au cancer. C'est aussi un moyen de retrouver des sensations agréables, de se donner du plaisir, de parvenir à une plus grande harmonie du corps.

Vous craignez qu'une activité physique vienne perturber le déroulement de votre traitement, qu'elle risque d'en aggraver les effets secondaires.

Il est aujourd'hui prouvé que l'activité physique, loin d'être une contre-indication dans le traitement du cancer, a au contraire de nombreux effets bénéfiques. Selon les traitements, le stade de la maladie, l'âge, les antécédents..., l'activité physique n'aura pas la même intensité pour tous, mais elle est recommandée pour tous les patients. Un éducateur médico-sportif spécifiquement formé veille à ce que l'activité physique qu'il propose soit adaptée à la situation de chaque personne. Outre son action sur la diminution de la fatigue liée au cancer, l'activité physique et sportive entraîne une meilleure tolérance et favorise une meilleure observance des traitements. Elle permet aussi de diminuer le risque de lymphodème et celui d'ostéoporose. En commençant ou en poursuivant une activité physique, vous n'êtes plus seulement un patient subissant passivement les traitements prescrits, vous devenez un acteur dans la lutte contre la maladie.

A quel stade pouvez-vous commencer ou reprendre une activité physique et sportive ?

L'activité physique est recommandée à tous les stades de la maladie. Les objectifs et les modalités de l'activité physique pourront être différents selon votre situation, pendant la phase de traitement, à la fin des traitements, à distance des traitements. Ainsi, dès le début de la prise en charge, il s'agit de prévenir le risque de déconditionnement physique, la diminution des capacités d'adaptation à l'effort et de récupération, avec les répercussions psychiques afférentes (repli sur soi, sentiment d'isolement, perte de confiance en soi). Le but est de vous aider à vous rendre plus autonome durant la maladie ; le plaisir que vous en tirez vous donnera ensuite envie de continuer après la maladie.

En somme, « Aujourd'hui, il est reconnu que le sport améliore la qualité de vie, réduit la fatigue, accroît les chances de guérison des patients cancéreux. Mais à la condition d'être pratiqué sur une longue période, plusieurs fois par semaine et de façon soutenue, avec une sécurité assurée par des intervenants formés en cancérologie. » (Dr. Thierry Bouillet, oncologue à l'hôpital Avicenne - interview paru dans Le Monde du 8 août 2012).

c- Vous êtes en rémission, mais vous vous sentez toujours fatigué et vous craignez une rechute.

Les études de cohortes (les mêmes personnes sont suivies plusieurs années après la fin de leur traitement) mettent en évidence un effet protecteur de l'activité physique régulière sur le risque de récurrence. Il est donc recommandé aux personnes en rémission de pratiquer une activité physique et sportive. Pour vous apporter une meilleure qualité de vie, celle-ci devra, bien entendu, être adaptée à vos besoins et à vos possibilités.

2• ACTIVITÉ SPORTIVE, ACTIVITÉ PHYSIQUE DE LA VIE COURANTE

a- Que faire ?

Distinguer l'activité physique, qui est l'ensemble des mouvements corporels produits par l'action des muscles et entraînant une augmentation de la dépense énergétique supérieure au métabolisme de repos et la pratique sportive, qui est une activité physique particulière en ce sens qu'elle est planifiée, structurée, répétée, et qu'elle vise à améliorer un ou plusieurs composants de la condition physique.

La pratique sportive n'est pas nécessairement orientée vers la compétition. La finalité de la pratique sportive, telle qu'elle est entendue ici, est de préserver la santé, de réduire le stress et la fatigue, de mieux vivre avec la maladie, ses traitements et leurs effets secondaires. Pratiquer une activité physique ou sportive, c'est de plus, un bon moyen pour se sentir mieux dans son corps, y retrouver du plaisir et le goût de l'échange.

Comment la définir ?

www.retouradomicile.fr/lactivite-physique-comment-la-definir

Peut-on la mesurer ?

www.retouradomicile.fr/lactivite-physique-peut-on-la-mesurer

PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE OU SPORTIVE ? OUI,

- > Quel que soit le stade du traitement, mais si possible dès le début de la prise en charge,
- > Quel que soit le type de cancer,
- > Quels que soient les effets secondaires,
- > Quel que soit l'âge,
- > Quelle que soit l'existence ou l'absence d'une pratique sportive antérieure.

Vous souhaitez retrouver votre potentiel physique, récupérer au moins une partie de ce que la maladie a dégradé. Vous souhaitez vous reconstruire. Dans ce cas, pourquoi ne pas compter sur l'activité physique ? Un éducateur médico-sportif, spécifiquement formé à l'oncologie, peut vous proposer une pratique physique qui tient compte de votre maladie et de ses traitements, de vos possibilités et de vos limites, de vos envies et de vos craintes. L'accord que vous allez passer avec cet éducateur, les objectifs que vous allez fixer ensemble, le suivi qui sera le sien dans votre pratique physique ont pour but de vous aider à retrouver un peu de cette liberté que la maladie vous a prise.

Pour en savoir plus sur l'activité physique ou sportive adaptée

www.retouradomicile.fr/une-activite-physique-et-sportive-adaptee



QUATRE CONDITIONS POUR UNE PRISE EN CHARGE PROGRESSIVE ET PERSONNALISÉE

- > Le programme d'activité physique est intégré au processus de soins avec une consultation médicale initiale et un certificat médical d'aptitude établi par le médecin.
- > Selon le niveau initial d'activité physique, un reconditionnement physique ou un entraînement à l'effort est proposé.
- > Un projet éducatif concerté (patient, éducateur, soignant) est centré sur les besoins spécifiques de la personne.
- > Une éducation thérapeutique peut être mise en œuvre pour contribuer à modifier les habitudes de vie.

b- Si possible, faites les deux

L'activité physique aide à surmonter le choc que représentent le diagnostic et le traitement, mais c'est à chacun de décider ce qui lui convient le mieux, ce qui peut lui procurer du plaisir. A partir des conseils d'un éducateur médico-sportif, faites le choix d'un entraînement en douceur ou d'une activité plus sportive, d'une activité que vous ferez seul ou avec vos proches ou bien d'exercices physiques pratiqués en groupe, d'un sport individuel ou collectif.

L'important est que vous ayez envie de vous prendre en charge, de faire quelque chose par vous-même, de bénéficier des effets positifs de l'activité physique sur votre santé, d'améliorer votre bien-être. Les possibilités et l'utilité du mouvement varient sensiblement d'une personne à l'autre. Identifiez les objectifs que vous voulez atteindre, vous aurez plus de chance d'y parvenir.

- **Je veux surmonter ma fatigue, avoir davantage d'énergie** : alors la pratique sportive est ce qu'il vous faut.
- **Je veux renforcer ma confiance en moi, sortir de mon isolement, nouer des contacts** : alors une activité physique en groupe semble tout indiquée.
- **Je veux réduire le risque de récurrence du cancer** : alors pratiquez régulièrement un sport, tout en tenant compte de vos antécédents médicaux.

Si vous ne souhaitez pas ou si vous ne pouvez pas faire du sport à proprement parler, notamment en groupe, essayez néanmoins de tirer parti de votre quotidien :

- > Montez les escaliers au lieu de prendre l'ascenseur, descendez du bus quelques arrêts avant votre destination et continuez à pied.
- > Sortez promener le chien, jouez à cache-cache ou au ballon avec des enfants de votre entourage.

- > Au moins 3 fois par semaine, essayez de bouger plus que d'habitude, de manière à ressentir un peu l'effort. L'essentiel consiste à prendre du plaisir à bouger.

Important : si vous choisissez des activités physiques dans celles de la vie courante :

- > Demandez conseil à un éducateur médico-sportif formé en oncologie sur ce que vous pouvez ou ne pouvez pas faire.
- > Soyez patient avec vous-même et lancez-vous lorsque vous vous en estimez capable.
- > Progressivement, repoussez vos limites en intensifiant le mouvement, par exemple, ou en vous entraînant plus longtemps. Entraînez-vous seulement aussi longtemps que vous vous sentez bien.
- > Si vous vous sentez mal ou faible ou si vous ressentez des douleurs, arrêtez-vous et consultez votre médecin.

3• OÙ PRATIQUER EN ILE-DE-FRANCE ?

Toutes les informations à jour sur www.retouradomicile.fr

a - Des lieux réservés aux personnes atteintes de cancer

Les associations mentionnées ci-dessous proposent des activités réservées aux personnes en traitement pour un cancer. Chacune de ces structures propose des prises en charge différentes avec, pour certaines d'entre elles, l'intervention de professionnels formés en oncologie.

→ CAMI Sport et Cancer - 1ère fédération nationale dédiée au sport et cancer

Théâtre de Neuilly, 167 av Charles de Gaulle, 92200 Neuilly. Activités dans plusieurs villes de France, notamment en Ile-de-France. Envoyer un mail : info@sportetcancer.com Tél.: 06 34 23 04 39

- > activités proposées : Médiété, karaté-do, danse contemporaine, tai-chi, yoga dynamique, ...
- > comment : des cours collectifs, mais en effectif restreint, entretien préalable avec un éducateur médico-sportif titulaire du diplôme universitaire Sport et Cancer
- > objectif : prendre en charge toutes les personnes ayant ou ayant eu un cancer et leur permettre une réappropriation du corps et un accompagnement pour améliorer la qualité de vie pendant les traitements.
- > où : plusieurs lieux dans Paris, www.sportetcancer.com

- > coût : adhésion annuelle à l'association, d'un minimum de 20 €, fonction des ressources personnelles. L'adhésion permet un accès à tous les cours partout en France, sans limitation du nombre de cours ni de durée.

b- D'autres lieux sont spécifiquement sélectionnés pour accueillir des personnes malades ou porteuses de handicap dans des groupes ouverts

- Fédération « Sport pour tous »
Tél. 06 42 12 27 89, coordinateur des clubs « sport santé », clubs qui accueillent des personnes malades, formation spécifique des enseignants
- > coût : 50 à 200€ par an suivant les lieux et les cours + licence sociale de 9€

4• LIENS ET DOCUMENTS UTILES

- **Sport et cancer**, état des lieux, éditions Chiron, 2012, 161 pages. Les auteurs de cet ouvrage, Jean-Marc Descotes et le Dr. Thierry Bouillet, font le point de leur expérience de sportif et d'oncologue et décrivent comment la pratique sportive devient une aide pour les personnes touchées par le cancer.
- **Activité physique et cancers** - Une fiche repère de l'Institut National du Cancer (INCa) présente l'état des connaissances au 30 janvier 2012. Fiche à télécharger sur le site www.e-cancer.fr
- **Activité physique et cancer** - Référentiel établi par l'Association Française de Soins Oncologiques de Support (AFSOS). Validé le 2 décembre 2011, ce référentiel peut être consulté sur le site www.afsos.org
- **Activité physique et cancer** - Le guide de la Ligue suisse contre le cancer (3ème édition, 2011) peut être consulté sur le site www.ligue-cancer.ch



Flyer du Comité de Paris disponible sur : www.retouradomicile.fr ou au 01 45 00 00 17

5• VRAI OU FAUX ?

> **Quand on est malade, il faut se ménager, il vaut mieux économiser ses forces pour lutter contre la maladie.**

Faux ! Une activité physique adaptée aux besoins de la personne atteinte d'un cancer améliore au contraire sa qualité de vie et diminue la sensation de fatigue liée au cancer.

> **Quand on a un cancer, le sport est contre-indiqué, l'activité physique risque d'aggraver la maladie et de rendre son traitement moins efficace.**

Faux ! Lorsqu'il est pratiqué régulièrement et de manière suffisamment intense pendant la prise en charge, le sport entraîne une meilleure tolérance et une meilleure observance des traitements. Il est prouvé qu'il permet, en outre, une diminution très sensible du risque de rechute et de la mortalité à long terme.

> **J'ai 50 ans, je n'ai jamais fait de sport, ce n'est pas maintenant que je vais m'y mettre.**

Faux ! Il n'y a pas d'âge pour commencer une activité sportive, dès lors que la pratique est adaptée à l'état de santé. Les bénéfices de l'activité physique et sportive sur la santé sont démontrés à tout âge et quelles que soient les pratiques antérieures.

> **Pratiquer une activité sportive pendant mon traitement, c'est prendre soin de moi.**

Vrai ! Parce qu'elle réduit la fatigue, diminue les effets secondaires, atténue la toxicité des traitements, la pratique sportive est source de mieux-être.

> **N'importe quelle activité physique permet de produire, sans effort, un effet bénéfique sur la santé.**

Vrai ! & **Faux !** C'est vrai qu'il vaut mieux bouger que de rester sédentaire, mais pour être pleinement bénéfique pour la santé, l'activité physique et notamment la pratique sportive doit être d'une intensité suffisante.

> **Il vaut mieux faire du sport une fois de temps en temps que de bouger un peu chaque jour**

Faux ! C'est l'activité pratiquée régulièrement dans la durée qui a le plus d'effets bénéfiques sur l'organisme.

> **Si je fais de la natation pendant quinze jours, c'est suffisant pour en tirer bénéfice ?**

Vrai ! & **Faux !** Certes, vous en tirerez du plaisir, mais les effets bénéfiques d'une pratique sportive dans le cadre du cancer se révèlent dans la durée, généralement plusieurs mois.

> **Manger mieux est plus important que bouger plus.**

Faux ! Les deux sont aussi importants l'un que l'autre et sont d'ailleurs liés l'un à l'autre.

> **Les fruits et les légumes sont les alliés de l'activité physique.**

Vrai ! Plus on pratique d'activité physique, plus le corps a besoin de vitamines, de minéraux et d'antioxydants... Et ce sont les fruits et les légumes qui en contiennent le plus.



LE SOUTIEN ASSOCIATIF

LE RÔLE DES ASSOCIATIONS

Les associations ont un rôle très important, qu'elles soient nationales ou locales. Elles sont vectrices d'échanges, d'informations, de partage mais aussi de rencontres et d'aides. Certaines possèdent un forum de discussion.

→ Ligue contre le cancer

14 rue Corvisart, 75013 PARIS
Tél. 0810 111 101 (coût d'un appel local). Toutes les brochures de la Ligue sont consultables sur le site : www.ligue-cancer.net

→ Comité de Paris de la Ligue contre le cancer

89 bd Auguste Blanqui, 75013 PARIS
Tél. 01 45 00 00 17

→ Comité de Seine-et-Marne de la Ligue contre le cancer

29 rue du Dr Pouillot, BP 818 la Rochette
77012 MELUN CEDEX - Tél. 01 64 37 28 13

→ Comité des Yvelines de la Ligue contre le cancer

8 rue Madame, 78000 VERSAILLES
Tél. 01 39 50 24 51

→ Comité de l'Essonne de la Ligue contre le cancer

Centre médical de Bligny -
BP 14 - 91640 BRIIS-SUR-FORGES
Tél. 01 64 90 88 88

→ Comité des Hauts-de-Seine de la Ligue contre le cancer

16 avenue du Général Gallieni, 92000 NANTERRE
Tél. 01 55 69 18 18

→ Comité de Seine-Saint-Denis de la Ligue contre le cancer

10 av. JF Kennedy, BP 185, 93351 LE BOURGET CEDEX
Tél. 01 48 35 17 01

→ Comité du Val-de-Marne de la Ligue contre le cancer

82 rue des Écoles, 94000 CRETEIL
Tél. 01 48 99 48 97

→ Comité du Val d'Oise de la Ligue contre le cancer

2 bd Jean Allemane, 95100 ARGENTEUIL
Tél. 01 39 47 16 16

Voici quelques autres associations qui n'ont pas été citées dans le texte du livret (liste non exhaustive) :

POUR LES ADULTES :

→ Cent pour Sang la Vie et Laurette Fugain

L'association a mis en place un numéro d'écoute sur la leucémie et le don de sang, plaquettes et moelle osseuse : Tél. : 0810 000 425 (coût d'un appel local) - www.centpoursanglavie.org

→ Etincelle

L'association Etincelle est un espace d'accueil consacré à la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein. 27 bis avenue Victor-Cresson 92130 ISSY-LES-MOULINEAUX Tél. : 01 44 30 03 03 - www.etincelle.asso.fr

→ Europa Donna

L'association Europa Donna propose soutien et information aux femmes atteintes d'un cancer du sein grâce à la ligne téléphonique de l'association et à des réunions d'informations organisées par les délégations régionales. 14 rue Corvisart 75013 PARIS - Tél. : 01 44 30 07 66 www.europadonna.fr

→ France Lymphome Espoir

Association de patients atteints de lymphome pour assister ceux qui sont touchés par cette maladie. 1 avenue Claude Vellefaux 75475 PARIS Cedex 10 www.francelymphomespoir.fr

→ FSF (Fédération des Stomisés de France)

La FSF est destinée aux iléostomisés, aux colostomisés et aux urostomisés. Ses missions : aider les stomisés à résoudre leur problème de réinsertion et encourager la réalisation de centres de réinsertion, encourager la formation médicale et paramédicale, favoriser l'information sur les appareillages et sur certaines pratiques médicales, promouvoir la recherche. 76/78 rue Balard 75015 PARIS - Tél. : 01 45 57 40 02 www.fsf.asso.fr

→ Tribu Cancer

L'association propose une adresse mail de nuit : un soutien et une écoute psychologique à distance par mail le soir entre 21 h et minuit, pour rompre l'isolement lorsque l'angoisse étirent le malade ou un proche : Tél. : 0820 320 369 www.tribucancer.org

→ UAFLMV (Union des Associations Françaises des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix)

Aide et soutien aux opérés et futurs opérés du larynx et à leur famille. 13 place de Rungis 75013 PARIS - Tél. : 01 42 33 16 86 www.mutiles-voix.com

→ Vivre comme avant

Écoute, soutien moral pour les opérées d'un cancer du sein, par des bénévoles, toutes anciennes opérées : visites dans les hôpitaux, écoute téléphonique, distribution de livrets de conseils pratiques et de prothèses de dépannage. 14 rue Corvisart 75013 PARIS - Tél. : 01 53 55 25 26 www.vivrecommeavant.fr

POUR LES ENFANTS :

(voir page 35)



Document réalisé par le Comité de Paris
Responsable d'édition : Stéphanie Lefèvre, Directrice des Affaires Générales du Comité de Paris

Comité de Paris de la Ligue contre le cancer
89, Boulevard Auguste Blanqui-75013 Paris
Tél. 01 45 00 00 17
E-mail. cd75@ligue-cancer.net
Web : www.ligue-cancer.net

Informations pratiques, mises à jour et actualités : www.retouradomicile.fr