

Les traitements des cancers de la thyroïde

COLLECTION
GUIDES PATIENTS

LA THYROÏDE

LE CHOIX DES TRAITEMENTS

LA CHIRURGIE

LE TRAITEMENT
À L'IODE RADIOACTIF

LE TRAITEMENT HORMONAL

LA RADIOTHÉRAPIE
ET LES TRAITEMENTS MÉDICAUX

LES CANCERS RARES

LES PROFESSIONNELS

LA VIE QUOTIDIENNE



L'Institut national du cancer est l'agence nationale sanitaire et scientifique chargée de coordonner la lutte contre le cancer en France.

Ce guide a été publié en juillet 2013 avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer.



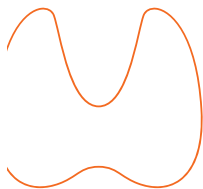
CE DOCUMENT S'INSCRIT DANS LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2009-2013.

Mesure 19

Action 19.5 : Rendre accessible aux patients une information de référence sur les cancers afin d'en faire des acteurs du système de soins.

Ce document doit être cité comme suit : © *Les traitements des cancers de la thyroïde*, collection Guides patients Cancer info, INCa, juillet 2013.

Il peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales ou pour des courtes citations. Pour tout autre usage, il convient de demander l'autorisation auprès de l'INCa en remplissant le formulaire de demande de reproduction disponible sur le site www.e-cancer.fr ou auprès du département communication institutionnelle de l'INCa à l'adresse suivante : diffusion@institutcancer.fr



Vous avez appris que vous avez un cancer de la thyroïde. Cette annonce provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de questions sur la maladie et sur la prise en charge qui vous est proposée. Ce guide est là pour vous apporter des réponses, vous donner des repères et faciliter vos échanges avec les médecins et les membres de l'équipe soignante. Il n'a pas valeur d'avis médical. Il décrit les situations les plus couramment rencontrées. Les informations proposées peuvent ne pas correspondre précisément à votre situation qui est unique et connue de vous seul et des médecins qui vous suivent.

Que contient ce guide ?

Ce guide présente la prise en charge des formes les plus fréquentes des cancers de la thyroïde : les cancers différenciés de la thyroïde de souche folliculaire, de forme papillaire et vésiculaire. La prise en charge des formes plus rares comme les cancers médullaires et les cancers anaplasiques fait l'objet d'un chapitre dédié.

Vous trouverez dans ce guide des explications sur les traitements, leurs buts, leur déroulement et leurs effets secondaires, sur le rôle des différents professionnels que vous rencontrez, ainsi que des informations pratiques et des ressources utiles pour vous et vos proches. Il présente également, en annexe, une description des examens réalisés lors du diagnostic. Enfin, un glossaire définit les mots que vous entendrez peut-être au cours de vos traitements ; ils sont identifiés par un astérisque (*) dans le texte.

Toutes les informations médicales qu'il contient sont issues des recommandations de bonne pratique en vigueur et ont été validées par des spécialistes des cancers de la thyroïde.

Comment utiliser ce guide ?

Ce guide est là pour vous accompagner à différents moments de votre parcours de soins, en fonction de vos besoins d'information ou des nouvelles questions qui surviennent. Vous pouvez lire les chapitres de ce guide de manière indépendante ou en sélectionnant les informations qui vous concernent et vous intéressent.

Vous recherchez d'autres informations ?

Vous pouvez obtenir des informations sur les facteurs de risque, les symptômes, le diagnostic, le suivi et la vie après les traitements du cancer de la thyroïde en vous rendant sur www.e-cancer.fr/cancerinfo



Le cancer de la thyroïde, un cancer de bon pronostic

Le cancer de la thyroïde est un cancer de bon pronostic voire de très bon pronostic pour les formes papillaires. C'est un cancer qui évolue lentement et les progrès récents permettent souvent de le détecter à un stade précoce. Si vous souhaitez en savoir plus sur le pronostic du cancer de la thyroïde, vous pouvez en discuter avec votre médecin, qui est le mieux à même de vous informer, en fonction de votre situation personnelle.

Vous pouvez également consulter les chiffres clés pour ce cancer dans le document *Survie des personnes atteintes de cancer en France*, à télécharger sur notre site Internet : www.e-cancer.fr, rubrique *publications*, thème *épidémiologie*.

Pour l'année 2012, on estime à 8 211 le nombre de nouveaux cas de cancers de la thyroïde diagnostiqués en France, dont 72 % concernent des femmes¹.

1. Source : Réseau Francim, Hôpitaux de Lyon, Inserm, InVS, INCa

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Les organismes, végétaux ou animaux, sont constitués de minuscules éléments : les cellules. Là, au cœur des cellules, les gènes contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement, en déterminent un certain nombre de caractéristiques. Chaque cellule naît, se multiplie en donnant naissance à de nouvelles cellules, puis meurt. Les gènes et l'ensemble des informations qu'ils contiennent sont transmis aux cellules descendantes.

Il arrive que certains gènes présentent des anomalies ; le programme de fonctionnement de la cellule est alors dérégulé et celle-ci se comporte de façon anormale. Généralement, ces cellules meurent spontanément ou l'organisme sait réparer ces anomalies. Mais parfois, il arrive que ces cellules survivent.

Un cancer, c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et qui se transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive. Ces cellules dérégulées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne, autrement dit cancéreuse.

Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et peuvent se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux qui transportent la lymphe, et peuvent former d'autres tumeurs, les métastases.

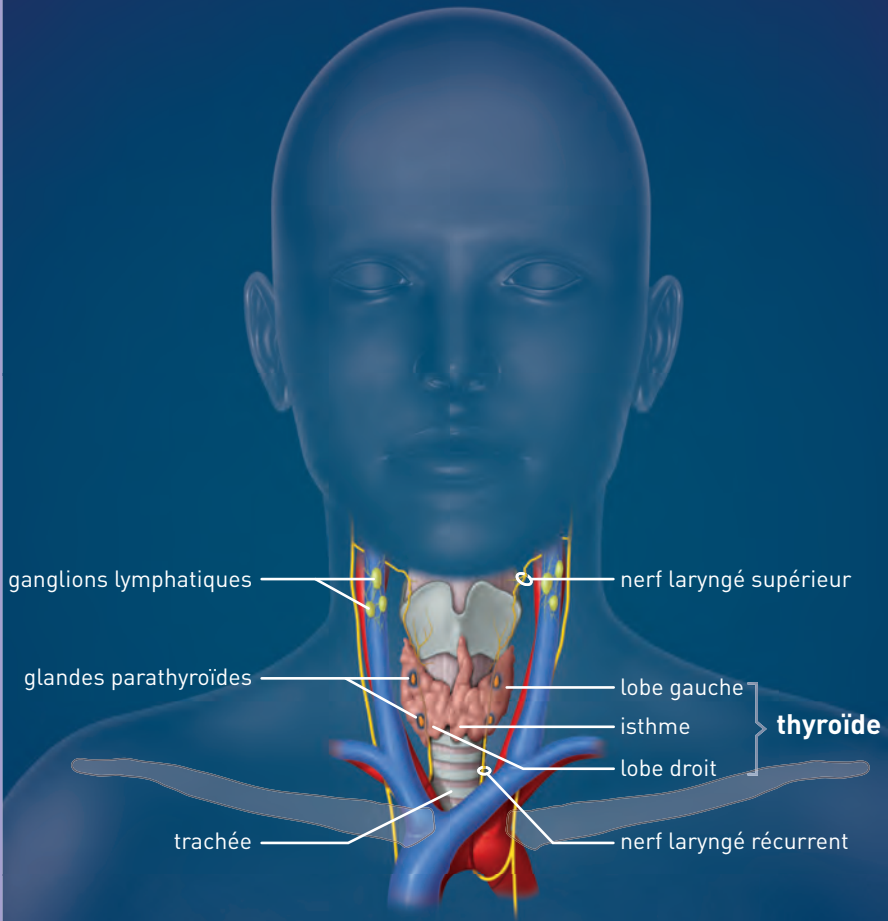


Sommaire

1.	Un cancer de la thyroïde, qu'est-ce que c'est ?	9
1.1	La thyroïde	9
1.2	Le développement d'un cancer de la thyroïde	12
1.3	Le diagnostic d'un cancer de la thyroïde	13
2.	Le choix des traitements des cancers différenciés de la thyroïde de souche folliculaire	15
2.1	Le choix de vos traitements	16
2.2	La prise en charge de la qualité de vie	18
3.	La chirurgie	21
3.1	Comment se préparer à l'intervention ?	22
3.2	Comment se déroule l'intervention ?	23
3.3	Que se passe-t-il après l'intervention ?	23
3.4	Quelles sont les complications possibles ?	25
4.	Le traitement à l'iode radioactif (iode 131) ou irathérapie	29
4.1	En quoi consiste le traitement ?	29
4.2	Comment se préparer au traitement ?	30
4.3	Comment se déroule un traitement à l'iode radioactif en pratique ?	32
4.4	Après la prise d'iode radioactif	34
4.5	Que se passe-t-il à la fin du traitement ?	34
5.	Le traitement hormonal ou hormonothérapie	39
5.1	Comment se déroule le traitement en pratique ?	39
5.2	Quels sont les effets secondaires du traitement ?	40
6.	La radiothérapie et les traitements médicaux	43
6.1	La radiothérapie externe	43
6.2	Les traitements médicaux	44

7. La prise en charge des formes rares de cancer	47
7.1 Les cancers médullaires de la thyroïde	47
7.2 Les cancers anaplasiques de la thyroïde	48
<hr/>	
8. Les professionnels et leur rôle	51
<hr/>	
9. Questions de vie quotidienne	55
9.1 Qu'est-ce que l'ALD ?	55
9.2 La vie professionnelle pendant les traitements	56
9.3 Les aides à domicile	57
9.4 Bénéficier d'un soutien psychologique	57
9.5 Grossesse, allaitement et cancer	59
9.6 Les proches	59
<hr/>	
10. Ressources utiles	61
10.1 La plateforme Cancer info	61
10.2 Les associations et autres ressources	62
10.3 Les lieux d'information et d'orientation	63
<hr/>	
11. Glossaire	65
<hr/>	
Annexe : les examens du bilan diagnostique	74
<hr/>	
Méthode et références	78
<hr/>	

La thyroïde



1. Un cancer de la thyroïde, qu'est-ce que c'est ?

LA THYROÏDE

LE DÉVELOPPEMENT D'UN CANCER DE LA THYROÏDE

LE DIAGNOSTIC D'UN CANCER DE LA THYROÏDE

Un cancer de la thyroïde est une maladie des cellules de la thyroïde. Il se développe à partir d'une cellule initialement normale qui se transforme et se multiplie de façon anarchique jusqu'à former une tumeur maligne.

1.1 LA THYROÏDE

La thyroïde est un organe qui se situe au milieu et à l'avant du cou (voir illustration ci-contre). Elle est positionnée devant la trachée* et à proximité des nerfs récurrents qui commandent les cordes vocales et le larynx*. C'est une glande de forme allongée, composée de deux lobes, droit et gauche, réunis en leur centre par un isthme* ; la thyroïde est ainsi souvent schématisée sous la forme d'un papillon.

La thyroïde est une glande endocrine, c'est-à-dire un organe qui produit des hormones, substances transportées dans le sang et qui se diffusent dans toutes les parties du corps. Elles agissent comme des messagers, capables d'ordonner des actions à distance de la thyroïde.

Les hormones thyroïdiennes

Les hormones thyroïdiennes influent sur de nombreuses fonctions du corps humain. De manière générale, elles contribuent à la production d'énergie, de chaleur ou encore à l'utilisation des éléments issus de l'alimentation : sucres, graisses, protéines. Elles agissent sur les muscles, le cœur, le tube digestif, les cheveux, etc. Chez l'enfant, elles participent

THYROÏDE ET PARATHYROÏDES

Quatre glandes ressemblant à des lentilles de quelques millimètres sont situées à proximité de la thyroïde ; ce sont les parathyroïdes. Ces glandes n'ont pas la même fonction que la thyroïde. Elles produisent la parathormone, une hormone qui participe à la régulation du taux de calcium dans le sang en agissant sur les os, les reins et le tube digestif.

à la croissance et au développement du corps par leur action sur le système nerveux et le squelette. À l'âge adulte, elles contribuent au fonctionnement du système nerveux et à l'entretien des os.

La thyroïde produit notamment deux hormones :

- la tri-iodothyronine ou **T3** ;
- la tétra-iodothyronine ou thyroxine, ou encore **T4**. C'est une hormone de réserve qui est produite en plus grande quantité que T3. À tout moment, si des hormones thyroïdiennes sont nécessaires, la T4 peut être modifiée en T3 et devenir active.

Les chiffres 3 et 4 indiquent le nombre d'atomes d'iode nécessaires à la fabrication des hormones.

IODE ET THYROÏDE

L'iode est un élément indispensable à la fabrication des hormones thyroïdiennes. Il s'agit d'un oligo-élément, comme le fer ou le magnésium. Présent en très faible quantité dans le corps, il doit être fourni par l'alimentation quotidienne (sel iodé de cuisine, poissons, fruits de mer, etc.). Une alimentation équilibrée garantit un apport suffisant d'iode pour que la thyroïde fonctionne correctement.

La régulation des hormones thyroïdiennes

La production d'hormones par la thyroïde est coordonnée par une glande du cerveau, l'hypophyse*.

L'hypophyse produit sa propre hormone, la thyroïdostimuline ou TSH. Cette hormone circule dans le sang et agit sur les cellules de la thyroïde provoquant une augmentation de la production de T3 et T4. Une partie de cette production, libérée dans le sang, retourne vers l'hypophyse.

Cette dernière est informée en temps réel de la quantité d'hormones thyroïdiennes qui circulent dans le corps. L'hypophyse ajuste alors son action en augmentant ou diminuant la production de TSH. La régulation de l'activité de la thyroïde fonctionne ainsi selon une boucle entre la thyroïde et l'hypophyse qui interagissent en fonction des besoins du corps. Pour cette raison, la TSH est souvent mesurée, par une prise de sang, comme un indicateur de l'activité de la thyroïde.

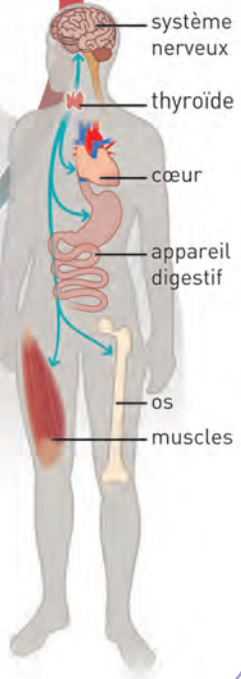
Régulation et action de la thyroïde

L'hypophyse fabrique une hormone régulatrice, la TSH, qui stimule la thyroïde

+ Si T3 et T4 en quantité insuffisante, l'hypophyse fabrique de la TSH

- En quantité suffisante, T3 et T4 freinent l'hypophyse et la fabrication de TSH

La thyroïde fabrique les hormones T3 et T4, essentielles à l'organisme



Il arrive cependant que ce mécanisme se déséquilibre ; les hormones thyroïdiennes peuvent être en excès, on parle d'**hyperthyroïdie** ; en quantité insuffisante, c'est une **hypothyroïdie**. Voir page 41 pour en savoir plus sur l'hyperthyroïdie et l'hypothyroïdie.

Les cellules de la thyroïde

La thyroïde est composée de trois types de cellules :

- les cellules folliculaires* encore appelées cellules vésiculaires ou thyrocytes ;
- les cellules parafolliculaires*, encore appelées paravésiculaires ou cellules C ; elles sont situées autour des cellules folliculaires ;
- les cellules non spécialisées, qui forment les tissus de soutien ou les vaisseaux sanguins.

La grande majorité des cellules spécialisées sont des cellules folliculaires. Ces cellules sont regroupées et organisées au sein de petites sphères appelées follicule ou vésicule.

Chaque cellule fonctionne comme une petite chaîne de montage. La cellule capte, transforme et associe différents éléments comme la thyroglobuline* ou l'iode* en provenance de l'intérieur du follicule et des vaisseaux sanguins à proximité, pour fabriquer les hormones.

1.2 LE DÉVELOPPEMENT D'UN CANCER DE LA THYROÏDE

Dans plus de 90 % des cas, le cancer de la thyroïde se développe à partir des cellules folliculaires. On parle alors de cancer différencié de la thyroïde de souche folliculaire qui comporte deux formes : papillaire ou vésiculaire. Les cancers papillaires sont les plus fréquents puisqu'ils représentent 80 % des cancers différenciés de la thyroïde de souche folliculaire. Les cancers différenciés ont la particularité d'être sensibles à un traitement à l'iode radioactif.

Plus rarement, dans 5 à 10 % des cas, le cancer se développe à partir des cellules autour des follicules, les cellules C ou cellules parafolliculaires, c'est un cancer médullaire. D'autres formes de cancers, très rares, existent : les cancers anaplasiques ou indifférenciés.

Ce guide traite principalement de la prise en charge des formes différenciées de cancer de la thyroïde, papillaires et vésiculaires. Vous pouvez retrouver des informations sur les cancers médullaires ou anaplasiques de la thyroïde dans le chapitre « La prise en charge des cancers rares », page 47.

Lorsqu'un cancer apparaît, les cellules cancéreuses sont d'abord peu nombreuses et limitées à la thyroïde. Avec le temps, la tumeur peut grossir et s'étendre au-delà de la thyroïde. Parfois plusieurs tumeurs se développent en même temps sur la thyroïde.

Des cellules cancéreuses peuvent aussi se détacher de la tumeur et emprunter les vaisseaux lymphatiques ou sanguins pour aller s'installer dans d'autres parties du corps :

- les ganglions lymphatiques* situés dans le cou, le thorax ou le médiastin* ; on parle de métastases ganglionnaires ou d'envahissement ganglionnaire ;
- vers d'autres organes, notamment vers les poumons, les os, etc. Les nouvelles tumeurs formées s'appellent des métastases. On parle de métastases à distance.

Au moment du diagnostic, les médecins étudient précisément l'étendue du cancer afin de vous proposer le ou les traitements les mieux adaptés.

1.3 LE DIAGNOSTIC D'UN CANCER DE LA THYROÏDE

Un cancer de la thyroïde peut être diagnostiqué avant, pendant ou après une intervention chirurgicale.

Le cancer de la thyroïde se manifeste le plus souvent par la présence d'un nodule, découvert fortuitement lors de la palpation du cou ou à l'occasion d'un examen d'imagerie réalisé pour un autre motif. Lorsqu'un nodule est découvert sur la thyroïde, des examens sont effectués. Il s'agit en général d'un examen clinique, d'un bilan sanguin et d'une échographie* du cou.

Les informations obtenues par ces examens permettent d'évaluer le risque de présence d'un cancer d'après les caractéristiques du nodule. En fonction de cette évaluation, une cytoponction peut alors être réalisée.

Il s'agit d'un prélèvement de cellules, au moyen d'une fine aiguille. Ces cellules sont analysées pour déterminer leur nature, bénigne ou maligne.

Dans certains cas, le diagnostic est effectué pendant ou après une opération sur la thyroïde réalisée pour une pathologie bénigne. C'est l'analyse de la partie de thyroïde prélevée qui permet de découvrir un cancer. Lorsqu'un cancer est diagnostiqué de cette façon, une deuxième opération est souvent programmée pour retirer, si nécessaire, la totalité de la thyroïde.

Pour en savoir plus sur le diagnostic, voir le tableau « Les examens du bilan diagnostique », page 74.

ET LES NODULES BÉNINS ?

Des nodules* se développent très fréquemment sur la thyroïde ; 95 % de ces nodules sont bénins. Ce ne sont pas des cancers ; leur prise en charge n'est pas abordée dans ce guide.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Quelles sont les caractéristiques du cancer ?

Connait-on son étendue ?

Quelle est sa gravité ?

2. Le choix des traitements des cancers différenciés de la thyroïde de souche folliculaire

LE CHOIX DE VOS TRAITEMENTS LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Il existe trois traitements du cancer de la thyroïde ; ils sont souvent associés.

- La **chirurgie** est le traitement initial, sauf contre-indication. Elle consiste à enlever la tumeur et ses éventuelles extensions dans le cou (on parle d'extensions locorégionales).
- L'**irathérapie** est un traitement à l'iode* radioactif qui se fixe sur les cellules thyroïdiennes normales et cancéreuses puis les détruit.
- Le **traitement hormonal** ou hormonothérapie est mis en place de manière systématique. C'est un traitement substitutif ou frénateur, il consiste en une prise quotidienne d'hormones* thyroïdiennes de synthèse. Pour en savoir plus, voir le chapitre « Le traitement hormonal », page 39.

Dans de rares cas, d'autres types de traitements peuvent être discutés, comme une radiothérapie externe ou un traitement médical. Pour en savoir plus, voir le chapitre « Radiothérapie et traitements médicaux », page 43.

La chirurgie, l'irathérapie et la radiothérapie sont réalisées au sein d'établissements autorisés à les pratiquer. Ces établissements respectent des critères qui garantissent la qualité et la sécurité de ces traitements. La liste des établissements par région est disponible sur www.e-cancer.fr.

2.1 LE CHOIX DE VOS TRAITEMENTS

Le choix de vos traitements est adapté à votre cas personnel

Le choix de vos traitements dépend des caractéristiques du cancer dont vous êtes atteint :

- le nombre de tumeurs présentes dans la thyroïde ;
- la taille et les caractéristiques de la ou des tumeurs ;
- le développement de la tumeur en dehors de la thyroïde ;
- l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques* par des cellules cancéreuses et le cas échéant, leurs caractéristiques ;
- la présence ou non de métastases* dans d'autres parties du corps.

Ces différents critères permettent de classer les cancers de la thyroïde en stades (de I à IV), grâce à la classification TNM*.

Ils permettent aussi de préciser trois niveaux de risque évolutif de la maladie : très faible, faible et élevé. Votre médecin évalue le niveau de risque qui correspond à votre situation. Ce niveau de risque peut évoluer ; il est réévalué si nécessaire au cours du temps.

Votre âge, vos antécédents médicaux et chirurgicaux, votre état de santé global, les contre-indications éventuelles à certains traitements sont également pris en compte.

Le choix de vos traitements fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire

La prise en charge de votre cancer relève de plusieurs spécialités médicales. Votre situation est donc discutée au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cette réunion rassemble au moins trois médecins de spécialités différentes : endocrinologue, médecin nucléaire, chirurgien, radiologue, pathologiste... (voir le chapitre « Les professionnels et leur rôle », page 51).

En tenant compte des spécificités de votre situation et en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision appelés recommandations*, les médecins établissent une proposition de traitements. Ils peuvent aussi vous proposer de participer à un essai clinique* (voir page 18).

Le choix de vos traitements est discuté avec vous

La proposition de traitement est ensuite discutée avec vous lors d'une consultation spécifique, la consultation d'annonce. Lors de cette consultation, le médecin qui vous prend en charge vous explique les caractéristiques de votre maladie, les traitements proposés, les bénéfices attendus et les effets secondaires possibles.

Cette consultation est importante. Il peut être utile d'être accompagné par l'un de vos proches ou la personne de confiance que vous avez choisie (voir l'encadré ci-après). Avant la consultation, notez toutes les questions qui vous viennent en tête et prenez le temps de les poser lors de la consultation. Cet échange vous permettra de mieux comprendre et intégrer les informations données par le médecin, en particulier celles sur le traitement envisagé et de prendre avec lui les décisions adaptées à votre situation.

Les modalités de la proposition de traitement sont décrites dans un document appelé **programme personnalisé de soins (PPS)**. Il comporte les dates de vos différents traitements, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Après avoir donné votre accord sur la proposition de traitement, le document vous est remis et un exemplaire est transmis à votre médecin traitant. Le programme personnalisé de soins peut évoluer au fur et à mesure de votre prise en charge en fonction de votre état de santé et de vos réactions aux traitements.

Après cette consultation avec le médecin, une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent une infirmière, vous est proposée, à vous et à vos proches. Vous pouvez ainsi revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmière évalue aussi vos besoins en soins et soutiens complémentaires (sur le plan social ou psychologique par exemple) et vous oriente si besoin vers les professionnels concernés.

LA PERSONNE DE CONFIANCE : FAIRE CONNAÎTRE VOS CHOIX

À chaque étape, vous pouvez être accompagné par un proche ou la personne de confiance que vous avez choisie. La personne de confiance est une personne que vous désignez, par écrit et qui sera consultée si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté. Elle appartient ou non à votre famille. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter les fiches informatives sur les droits des usagers (La personne de confiance) sur le site du ministère chargé de la Santé : www.sante.gouv.fr

Participer à un essai clinique

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

Pour en savoir plus, vous pouvez lire le guide Cancer info *Les essais cliniques en cancérologie : les réponses à vos questions*. Si vous souhaitez connaître les essais cliniques en cours sur le cancer de la thyroïde, consultez le registre des essais cliniques sur www.e-cancer.fr

2.2 LA PRISE EN CHARGE DE LA QUALITÉ DE VIE

Votre prise en charge est globale et ne se limite pas aux traitements spécifiques du cancer de la thyroïde. Des soins et soutiens complémentaires peuvent être nécessaires pour traiter les conséquences de la maladie et des traitements : fatigue, troubles de la voix, effets du traitement hormonal, besoin de soutien psychologique, problèmes sociaux...

Ces soins, appelés soins de support, sont assurés par l'ensemble de l'équipe soignante ou, parfois, par des professionnels spécialisés (assistant social, orthophoniste, diététicien, kinésithérapeute, psychologue, etc.). Voir le chapitre « Les professionnels et leur rôle », page 51.

Les soins de support comprennent notamment :

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

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

Pour plus d'information, vous pouvez consulter les guides *Douleur et cancer*, *Fatigue et cancer*, *Démarches sociales et cancer*, *Vivre pendant et après un cancer*.

QUE PENSER DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

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

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

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Quels sont les traitements préconisés dans ma situation ?

Pourquoi ?

Quels sont les objectifs de chacun de ces traitements ?

Quels en sont les effets secondaires ? Comment les prévenir/les soulager ?

Où et quand se déroulent les traitements ? Avec quels médecins/équipes médicales ?

Quelle est leur durée ?

Comment suis-je suivi pendant les traitements ?

3. La chirurgie

COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ?

COMMENT SE DÉROULE L'INTERVENTION ?

QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'INTERVENTION ?

QUELLES SONT LES COMPLICATIONS POSSIBLES ?

La chirurgie est le traitement de référence du cancer de la thyroïde. Le plus souvent, elle consiste à enlever la thyroïde ; on parle de thyroïdectomie totale. Dans certains cas, un seul lobe de la thyroïde est retiré. Il s'agit d'une lobectomie ou lobisthmectomie.

La chirurgie a aussi pour objectif :

- de permettre ou de confirmer le diagnostic ;
- d'évaluer le stade de la maladie ;
- de faciliter un traitement à l'iode radioactif ;
- de diminuer le risque de récurrence du cancer.

Le diagnostic de cancer pouvant être posé à des moments différents (voir aussi « Le diagnostic d'un cancer de la thyroïde » page 13), les objectifs de l'intervention sont susceptibles de varier selon les informations dont le chirurgien dispose avant et pendant l'opération.

Il est impossible de retirer complètement tout le tissu thyroïdien, certaines parties de l'organe étant trop proches de vaisseaux sanguins ou de nerfs. Les tissus de la thyroïde restant après l'opération sont appelés reliquats thyroïdiens. Un traitement complémentaire décidé en RCP*, l'irathérapie, peut être programmé après l'opération pour détruire ces reliquats.

Dans le cas d'un cancer qui a formé des métastases, une thyroïdectomie totale est un préalable à l'irathérapie.

Comme pour toute opération, et de façon exceptionnelle, l'intervention peut être contre-indiquée selon votre état de santé.

3.1 COMMENT SE PRÉPARER À L'INTERVENTION ?

Deux types de consultations sont programmés les jours ou semaines précédant l'intervention.

La consultation avec le chirurgien

Le chirurgien vous explique les objectifs de l'opération, la technique qu'il va utiliser, les suites et les complications possibles. Cette consultation est l'occasion de poser toutes les questions que vous avez au sujet de l'intervention.

Lors de cette consultation, le chirurgien peut vous demander de signer un consentement afin qu'un échantillon de la tumeur soit conservé après l'opération dans une tumorothèque, une bibliothèque de tumeurs, en vue de recherches ultérieures.

S'il l'estime nécessaire, il peut également programmer des examens complémentaires avant l'opération comme un examen des cordes vocales.

La consultation avec l'anesthésiste

L'intervention est réalisée le plus souvent sous anesthésie générale. La consultation avec l'anesthésiste permet d'évaluer les risques liés à l'anesthésie, en prenant en compte vos antécédents médicaux et chirurgicaux.

Il est important de signaler tout problème de santé, notamment les allergies (rhume des foins, médicaments, etc.), les problèmes respiratoires (asthme, bronchite chronique), les problèmes cardiaques (hypertension par exemple), les problèmes de coagulation liés à une maladie ou à une prise régulière de médicaments (aspirine, anticoagulants), ainsi que votre consommation d'alcool et de tabac.

L'arrêt du tabac et de l'alcool est primordial notamment pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Il existe de nombreux recours pour vous y aider. Parlez-en à votre équipe médicale.

Cette consultation est l'occasion de poser toutes les questions que vous avez au sujet de l'anesthésie.

3.2 COMMENT SE DÉROULE L'INTERVENTION ?

Le plus souvent, l'intervention est programmée quelques semaines auparavant. Vous entrez à l'hôpital la veille ou parfois le matin même.

La veille et le jour de l'opération, il vous est demandé de prendre une douche, avec un savon antiseptique pour prévenir le risque d'infection.

Une dépilation, c'est-à-dire un rasage des poils au niveau du menton ou de la zone opérée, peut aussi vous être demandée ; elle peut être effectuée par un aide-soignant.

Une fois préparé, vous êtes amené au bloc opératoire. Allongé sur le dos, vous êtes endormi au moyen d'une injection ou de la diffusion du produit anesthésiant par un masque à oxygène. Une fois endormi, le chirurgien place votre tête en arrière pour bien dégager la partie du cou sur laquelle il va intervenir.

Il effectue ensuite une incision horizontale en suivant, lorsque c'est possible, un pli du cou, pour atténuer la visibilité de la cicatrice après l'opération.

Pendant l'opération, les ganglions lymphatiques* à proximité de la thyroïde peuvent également être retirés ; il s'agit d'un curage ganglionnaire. La localisation des ganglions enlevés est déterminée par le chirurgien.

L'opération peut durer quelques heures. Une fois l'intervention terminée, vous êtes amené en salle de réveil où l'équipe médicale assure votre surveillance.

3.3 QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'INTERVENTION ?

À votre réveil, vous pouvez ressentir des nausées ou encore une somnolence, provoquées par l'anesthésie.

Des douleurs au niveau de la gorge se manifestent parfois, proches de celles que l'on ressent lors d'une angine. Toutes les douleurs sont systématiquement traitées, généralement par du paracétamol.

Vous pouvez également ressentir des douleurs dans la nuque, du fait de la position de la tête pendant l'opération. Si vous n'êtes pas suffisamment soulagé, signalez-le sans tarder à l'équipe médicale afin que le traitement soit adapté.

Des drains peuvent avoir été mis en place pendant l'intervention, au niveau de la région opérée. Ces tuyaux très fins permettent d'évacuer les liquides comme le sang ou la lymphe*, qui peuvent s'accumuler au cours de la cicatrisation. Ces drains provoquent une gêne mais ne sont pas douloureux. Ils sont généralement retirés 1 ou 2 jours après l'opération, sur décision du chirurgien.

La durée d'hospitalisation

Sans complication, la durée d'hospitalisation pour une ablation de la thyroïde est comprise entre 1 et 3 jours.

Les analyses de la tumeur

L'ensemble de ce qui est a été retiré lors de l'intervention chirurgicale est transmis au laboratoire ou au service d'anatomopathologie* pour être analysé. Cet examen est réalisé par un médecin spécialiste appelé pathologiste.

Il consiste à observer minutieusement, à l'œil nu puis au microscope, les tissus prélevés afin de déterminer les caractéristiques de la tumeur et jusqu'où les cellules cancéreuses se sont propagées. Le résultat de ces analyses est généralement connu 1 à 3 semaines après l'opération.

Le chirurgien peut demander qu'une analyse soit effectuée pendant l'opération ; on parle d'analyse extemporanée. Cette technique rapide permet au médecin d'adapter son geste selon les résultats, par exemple en retirant un ganglion lymphatique atteint. Dans certains cas, l'analyse extemporanée ne permet pas de conclure pendant l'opération et le résultat définitif est alors connu dans un second temps, après l'intervention.

3.4 QUELLES SONT LES COMPLICATIONS POSSIBLES ?

Comme après toute intervention chirurgicale, des complications peuvent survenir ; elles ne sont pas systématiques.

Les complications spécifiques d'une ablation de la thyroïde

Une **hypocalcémie**, c'est-à-dire une baisse du taux de calcium dans le sang. L'opération provoque parfois, de manière imprévisible, une atteinte du fonctionnement des glandes parathyroïdes*, qui aident à la régulation du calcium. Cette complication fréquente se manifeste par des fourmillements au niveau des mains, des pieds ou de la bouche et parfois des crampes. Le plus souvent, l'hypocalcémie ne dure que quelques semaines ou mois, le temps que les parathyroïdes retrouvent un fonctionnement normal. Rarement, l'hypocalcémie est définitive ; on parle alors d'hypoparathyroïdie définitive.

Si nécessaire, de la vitamine D3 et du calcium vous sont prescrits pour remplacer en partie l'action des parathyroïdes. Après l'opération, un dosage du calcium est éventuellement effectué pour dépister et guider la prise en charge de cette complication.

Des **troubles de la voix**, provoqués par une atteinte du fonctionnement des cordes vocales ; on parle aussi de dysphonie. La voix devient rauque, essoufflée et fatigable. Cet effet est le plus souvent temporaire et s'améliore en quelques semaines. Un examen des cordes vocales est effectué après la chirurgie pour évaluer cette complication. Si nécessaire, une prise en charge spécialisée peut être programmée et inclure, par exemple, des séances d'orthophonie.

Des **troubles de la déglutition**. Des difficultés à s'alimenter peuvent survenir après l'opération, principalement pour boire. Elles ne durent pas dans le temps. Si des fausses-routes surviennent, une prise en charge spécialisée sera organisée.

Exceptionnellement, des **troubles de la respiration** peuvent survenir. Ils sont provoqués par une atteinte des nerfs qui paralyse les deux cordes vocales. C'est une complication très rare qui nécessite un traitement en urgence comme une trachéotomie*.

Le chirurgien peut utiliser un monitoring des nerfs récurrents pendant l'opération. Cette technique permet de tester la réponse de ces nerfs à une stimulation électrique et de vérifier ainsi leur fonctionnement.

Les complications spécifiques au curage ganglionnaire

Une **lymphorée** : c'est un écoulement de lymphe* qui peut former une poche de liquide que l'on appelle lymphocèle. Seules les lymphocèles qui provoquent des symptômes comme une gêne ou des douleurs sont traitées. Une échographie ou un scanner peuvent être réalisés pour confirmer le diagnostic. Le plus souvent, une ponction ou un drainage permettent d'évacuer le liquide.

Une **atteinte des nerfs du cou** : Les nerfs présents dans la région du cou peuvent être atteints lors du curage ganglionnaire. C'est une complication extrêmement rare qui peut provoquer des fourmillements, des sensations douloureuses et des déficits moteurs.

Les complications communes à toutes les opérations chirurgicales

Une **infection de la plaie**. C'est une complication rare qui survient généralement dans les dix jours suivant l'intervention. Elle est traitée par des soins de la plaie et disparaît le plus souvent en quelques jours.

Un **hématome compressif**. C'est une complication exceptionnelle. Il s'agit d'une accumulation de sang qui se forme au niveau de la zone opérée dans les premières heures suivant l'intervention. Il est nécessaire d'intervenir en urgence par une opération pour évacuer l'hématome et rechercher le vaisseau responsable du saignement.

Toutes ces complications sont connues de votre équipe soignante et leur prise en charge fait partie intégrante de votre parcours de soins.

Les conséquences au quotidien

Les hormones thyroïdiennes ont un rôle fondamental dans le fonctionnement du corps et l'ablation de la thyroïde nécessite donc la prise d'un traitement hormonal à vie.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le chapitre « Le traitement hormonal », page 39.

ET LA CICATRICE ?

L'aspect de la cicatrice est variable d'une personne à l'autre. Elle dépend du type d'intervention effectuée et des caractéristiques de la peau, propres à chacun. Sa forme et son aspect peuvent varier pendant au moins un an. C'est pourquoi, il est indispensable de la protéger du soleil pendant toute cette durée, avec une crème solaire écran total (indice 50+) et le port éventuel d'un foulard.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Comment l'opération se déroule-t-elle ?

Quels en sont les risques ?

Comment puis-je me préparer au mieux ?

Que va-t-il se passer après l'intervention ?

Quelles vont être les conséquences de l'opération sur ma vie de tous les jours ?

4. Le traitement à l'iode radioactif (iode 131) ou irathérapie

EN QUOI CONSISTE LE TRAITEMENT ?

COMMENT SE PRÉPARER AU TRAITEMENT ?

COMMENT SE DÉROULE UN TRAITEMENT À L'IODE RADIOACTIF EN PRATIQUE ?

APRÈS LA PRISE D'IODE RADIOACTIF

QUE SE PASSE-T-IL À LA FIN DU TRAITEMENT ?

Le traitement à l'iode radioactif, effectué dans les mois suivant la chirurgie, a trois objectifs :

- détruire les cellules thyroïdiennes normales restantes après l'opération ;
- détruire les éventuelles cellules cancéreuses encore présentes dans le corps, y compris les métastases ;
- compléter le bilan d'extension du cancer.

Les indications et les modalités pratiques du traitement sont discutées au cours de la RCP*. Ce traitement est en général programmé dans les mois qui suivent la chirurgie. Il est administré une seule fois mais peut être répété si nécessaire.

Le traitement à l'iode radioactif est contre-indiqué en cas d'allaitement ou de grossesse. Si un doute existe, un test de grossesse est effectué avant le début du traitement. Une contraception est par ailleurs nécessaire ; elle doit débuter avant le traitement et être prolongée durant 6 mois après l'irathérapie. Voir aussi « Grossesse, allaitement et cancer », page 59.

4.1 EN QUOI CONSISTE LE TRAITEMENT ?

Une fois avalé sous la forme d'une gélule, l'iode radioactif passe dans le sang. Les cellules thyroïdiennes captent cet iode en circulation. Les rayons émis par l'iode radioactif endommagent les cellules thyroïdiennes qui finissent, au bout de plusieurs semaines ou mois, par être détruites.

Les rayons agissent sur quelques millimètres. Les cellules voisines, qui n'utilisent pas l'iode, ne sont ainsi pas affectées et les effets secondaires du traitement sont très limités.

L'iode radioactif émet aussi un rayonnement qui peut être détecté à l'extérieur du corps. Il est utile pour l'examen d'imagerie qui suit systématiquement le traitement, la scintigraphie*. Cet examen permet de détecter la présence éventuelle de cellules cancéreuses dans le corps entier. L'émission de ce rayonnement, à l'extérieur du corps, impose des mesures de protection de votre entourage.

4.2 COMMENT SE PRÉPARER AU TRAITEMENT ?

Un livret vous est remis lors de la consultation avec le médecin nucléaire responsable du traitement à l'iode radioactif. Il permet d'organiser et de planifier au mieux le traitement et explique ses objectifs et modalités pratiques.

Stimuler les cellules thyroïdiennes

Le traitement à l'iode radioactif nécessite au préalable une stimulation des cellules thyroïdiennes pour favoriser leur capture de l'iode radioactif.

Cette stimulation est réalisée en augmentant la concentration de TSH*. Cette augmentation de la TSH est obtenue de deux manières. Votre équipe médicale décide de celle à employer pour vous :

- dans certains cas, la stimulation de la production de TSH passe par un arrêt de la prise d'hormones thyroïdiennes ; on parle aussi de défréation ou de sevrage. Si vous avez démarré un traitement hormonal après la chirurgie, il est suspendu. Le corps est alors en manque d'hormones thyroïdiennes et la production de TSH est naturellement augmentée pour répondre à ce déficit (voir aussi « La régulation des hormones thyroïdiennes », page 10).

L'arrêt du traitement hormonal est effectué quelques semaines avant l'irathérapie. Sans hormones, les effets d'une hypothyroïdie* se font souvent ressentir avant et pendant le traitement : fatigue, gonflements, frilosité, constipation, prise de poids, faiblesse musculaire, difficultés de concentration, déprime, troubles de la mémoire. Ces effets disparaissent à la reprise du traitement ;

- dans d'autres cas, une injection intramusculaire de TSH, appelée TSH recombinante, est effectuée, l'avant-veille et la veille du traitement à l'iode radioactif. Votre traitement hormonal n'étant pas interrompu, vous ne ressentez pas les effets d'une hypothyroïdie.

▶ **Limiter les contacts avec de l'iode**

Avant le traitement, évitez d'entrer en contact avec des produits riches en iode comme certains désinfectants pour la peau. De la même façon, les examens d'imagerie qui nécessitent l'injection d'un produit de contraste iodé sont contre-indiqués trois semaines avant le début du traitement à l'iode radioactif.

UN RÉGIME ALIMENTAIRE AVANT LE TRAITEMENT ?

Il n'est pas nécessaire de suivre un régime alimentaire avant un traitement à l'iode radioactif. S'il vous arrive, par exemple, de manger occasionnellement un aliment riche en iode (poissons, fruits de mer, etc.) cela ne rendra pas pour autant le traitement inefficace. N'hésitez pas à en parler à votre médecin qui sera le mieux à même de vous informer, en tenant compte de vos habitudes de vie.

Un bilan sanguin est systématiquement effectué avant le traitement. L'analyse mesure la TSH* et la thyroglobuline, protéine fabriquée par les cellules thyroïdiennes et qui permet d'évaluer la présence de ces cellules dans le corps.

▶ **Programmer l'après traitement**

Au moment où le traitement est programmé, une fiche de consignes de radioprotection vous est remise.

Cette fiche comprend toutes les informations pratiques dont vous pouvez avoir besoin sur les mesures de sécurité à adopter, pour vous et votre entourage, concernant la radioactivité liée au traitement (voir « Le retour au domicile », page 36).

Cette information vous permet ainsi de programmer, en amont, d'éventuelles précautions vis-à-vis de vos proches. En cas de doute ou de questions, n'hésitez pas à en discuter avec l'équipe médicale.

4.3 COMMENT SE DÉROULE UN TRAITEMENT À L'IODE RADIOACTIF EN PRATIQUE ?

Le traitement dure de 2 à 5 jours et se déroule à l'hôpital. Vous ne pourrez pas recevoir de visite ou sortir du service pendant cette période.

À votre arrivée, vous êtes installé dans un secteur protégé, géré par le service de médecine nucléaire. Ce service respecte des règles de sécurité strictes pour éviter que les personnels de l'établissement et les autres patients ne soient exposés à la radioactivité. Votre chambre est radioprotégée : les murs sont plus épais et/ou doublés de plomb. Les circuits d'évacuation d'eau sont indépendants du reste de l'établissement et les toilettes sont à double compartiment. Vous pouvez bénéficier de l'ensemble des services proposés dans une unité de soins traditionnels comme la télévision ou le téléphone, pour rompre l'isolement pendant le traitement.

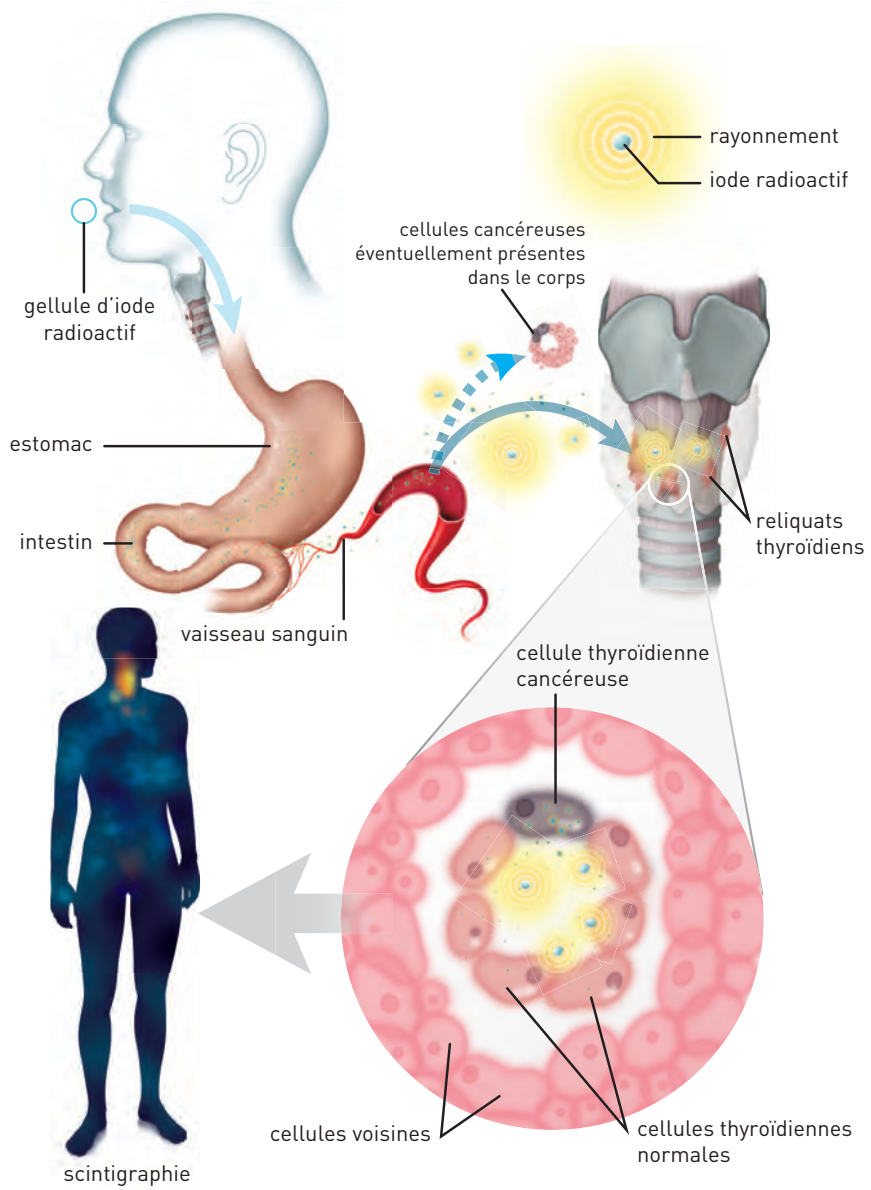
Ordinateur portable, magazines, livres, jeux, vous êtes libre d'amener tout ce dont vous avez besoin pour passer le temps. Tous les objets que vous utilisez pendant le traitement peuvent être conservés à votre sortie de l'hôpital : ils ne deviennent pas radioactifs. Les vêtements que vous aurez portés pendant le traitement devront cependant être lavés à part à votre retour chez vous. Pour le jour de votre sortie, il faut aussi prévoir des vêtements propres dont vous ne vous serez pas servis pendant votre séjour. Ils seront rangés à part dans votre chambre. Les protections hygiéniques sont éliminées par un circuit indépendant. Pensez ainsi à signaler à l'équipe médicale la survenue de vos règles ou des troubles éventuels de la continence. Mentionnez enfin tout traitement que vous devez prendre pendant la période d'isolement.

Toutes ces consignes vous sont rappelées par ailleurs dans la fiche d'information remise avant le traitement. En cas de doute sur ces consignes, n'hésitez pas à en parler à l'équipe médicale.

La prise de l'iode

Généralement transportée dans une boîte en plomb pour éviter que la radioactivité ne se propage, la gélule d'iode 131 est apportée dans votre chambre par un médecin ou un manipulateur radio du service. Vous avez la gélule avec un grand verre d'eau.

Traitement par l'iode radioactif



4.4 APRÈS LA PRISE D'IODE RADIOACTIF

Une fois l'iode radioactif avalé, vous restez en isolement dans votre chambre pendant toute la durée du traitement. Quelques gestes sont à adopter pendant la suite de votre séjour pour limiter l'exposition des tissus sains aux rayonnements émis par le traitement.

Boire beaucoup d'eau

L'iode radioactif est rejeté dans les urines et dans les selles. Pendant la durée d'hospitalisation, vous devez boire abondamment pour éliminer un maximum d'iode radioactif et éviter qu'il ne stagne dans l'intestin ou les voies urinaires.

Des laxatifs vous sont parfois donnés pour évacuer les selles riches en iode radioactif avant la fin de votre période d'isolement.

Boire de l'eau citronnée, prendre des bonbons à sucer

Une inflammation des glandes salivaires provoquée par le traitement peut entraîner des douleurs dans la bouche, en haut du cou ou à l'avant des oreilles. Des bonbons à sucer, de l'eau citronnée ou de la vitamine C favorisent la production de salive par les glandes et limitent leur inflammation.

Les effets indésirables du traitement

Des effets secondaires peuvent survenir pendant votre hospitalisation. Ils sont systématiquement pris en charge par l'équipe médicale. Des nausées se font parfois sentir après la prise de l'iode. Des douleurs au niveau du cou surviennent également ; ce sont les signes d'une inflammation provoquée par la destruction des cellules thyroïdiennes restantes. Une perte du goût, exceptionnelle, peut apparaître après le traitement. Elle est toujours temporaire et disparaît d'elle-même.

4.5 QUE SE PASSE-T-IL À LA FIN DU TRAITEMENT ?

À la fin du traitement, un examen d'imagerie, la scintigraphie corps entier*, est programmé. Cet examen, totalement indolore, permet de visualiser les parties du corps sur lesquelles l'iode 131 s'est fixé. Cette technique aide à détecter et à évaluer une éventuelle propagation de la maladie. Elle participe donc au bilan d'extension du cancer.

Pendant l'examen, vous êtes allongé et l'appareil qui mesure la radioactivité, une gamma caméra, est amené à quelques centimètres de vous (voir photo ci-dessous). L'examen dure entre 20 et 60 minutes. L'appareil balaie des pieds à la tête. Il est parfois associé à un scanner*, réalisé dans le même temps.



Crédits photos : Sophie Taillard, Centre François-Baclesse, Caen.

Un examen scintigraphique (ici une gamma caméra couplée à un scanner de repérage)

L'appareil forme une image du corps entier sur laquelle des petits points matérialisent la radioactivité présente. L'équipe médicale peut ainsi voir si l'iode s'est fixé uniquement dans le cou, sur les cellules thyroïdiennes restantes après l'opération, ou s'il a été capté par des cellules thyroïdiennes cancéreuses, qui ont formé des métastases dans d'autres parties du corps. L'iode radioactif apparaît parfois au niveau des glandes salivaires, de l'intestin ou de la vessie. Ce ne sont pas des métastases, mais l'image du trajet par lequel l'iode radioactif est naturellement éliminé de l'organisme.

Cet examen est indispensable pour évaluer la quantité et la localisation des cellules thyroïdiennes restantes. Le résultat de la scintigraphie permet aussi d'adapter votre traitement hormonal.

Le retour au domicile

Avant votre sortie de l'hôpital, vous devrez prendre une douche et vous laver les cheveux. Une mesure de radioactivité, appelée mesure de débit de dose à 1 mètre, est généralement effectuée. Elle permet d'ajuster si nécessaire les consignes de radioprotection qui vous ont été données, notamment l'éloignement vis-à-vis de l'entourage.

À votre retour à domicile, veillez à bien respecter ces consignes. En pratique, il faut éviter tout contact rapproché et prolongé avec de jeunes enfants ou les femmes enceintes pendant quelques jours. Les informations qui vous ont été remises peuvent varier d'un établissement à l'autre. Les conseils sont ainsi parfois différents de l'information que vous pouvez trouver, par exemple, sur Internet. Dans tous les cas, votre équipe médicale est la mieux à même de vous conseiller ; c'est elle qui connaît votre situation personnelle.

Après votre sortie, les effets du traitement à l'iode radioactif sont très rares et limités dans le temps. Une sécheresse de la bouche ou des yeux peut se faire ressentir, une absence de règles sur une courte période ou une baisse de la fertilité, là encore temporaire.

Lorsque le traitement à l'iode radioactif est répété plusieurs fois, d'autres risques, faibles existent comme une infertilité masculine qui peut nécessiter de préserver du sperme de manière préventive.

La plupart du temps, vous ne ressentez aucun effet du traitement une fois de retour à votre domicile.

BILANS DE FIN DES TRAITEMENTS

Un bilan est effectué 3 mois après la fin du traitement. Ce bilan comprend une prise de sang qui mesure la TSH, la thyroglobuline, les anticorps antithyroglobuline et la T3 libre.

Un second bilan, qui peut être effectué entre 6 et 12 mois après la fin des traitements, permet de déterminer si vous êtes en rémission* complète.

Il comprend une consultation et un examen clinique associés à une prise de sang et une échographie du cou. La prise de sang mesure la thyroglobuline et les anticorps antithyroglobuline. Le bilan nécessite une stimulation par injection de TSH recombinante ou par un arrêt du traitement hormonal.

Une cytoponction d'un ganglion suspect, c'est-à-dire un prélèvement de cellules effectué par une aiguille au travers de la peau, peut également être réalisée en fonction des résultats de l'échographie. Dans certains cas, une scintigraphie peut compléter ce bilan d'imagerie.

Lorsque le bilan montre une absence d'anticorps antithyroglobuline*, un taux de thyroglobuline inférieur à 1 nanogramme par millilitre de sang et une échographie normale, c'est une rémission.

Un suivi à vie, adapté à votre situation personnelle, est maintenu ; il est effectué par votre médecin traitant ou par l'endocrinologue.

En l'absence de rémission, un traitement adapté est discuté en RCP.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Comment le traitement se déroule-t-il ?

Quels en sont les risques ?

Comment puis-je me préparer au mieux ?

Quelles précautions dois-je prendre après le traitement ?

5. Le traitement hormonal ou hormonothérapie

COMMENT SE DÉROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?
QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES DU TRAITEMENT ?

Le traitement hormonal consiste à prendre des hormones thyroïdiennes de synthèse sous forme d'un médicament, la l vothyroxine.

La l vothyroxine remplace les hormones naturelles qui  taient produites par la thyro de avant qu'elle ne soit retir e lors de la chirurgie. Une hormonoth rapie est mise en place apr s la chirurgie ou apr s le traitement   l'iode radioactif ; elle doit  tre prise   vie. Le traitement peut  tre adapt  au cours du temps, comme en cas de grossesse (voir aussi « Grossesse, allaitement et cancer », page 59).

Le traitement hormonal peut agir de deux fa ons selon la dose employ e :

-   dose normale, il remplace l'action de la thyro de et vise   maintenir une TSH*   un taux normal ; on parle d'**hormonoth rapie substitutive** ;
-   dose  lev e, il remplace l'action de la thyro de et vise   limiter le d veloppement des  ventuelles cellules canc reuses restantes en gardant la TSH   un taux bas ; on parle alors d'**hormonoth rapie fr natrice**.

Le niveau de TSH souhait  est d termin  en RCP* et la dose d'hormones est ajust e en fonction de ce taux. Ce dosage peut  tre r valu  pendant votre traitement.

5.1 COMMENT SE D ROULE LE TRAITEMENT EN PRATIQUE ?

La l vothyroxine se pr sente la plupart du temps sous forme d'un comprim    avaler une fois par jour avec un grand verre d'eau. Si vous ne pouvez pas avaler de comprim , parlez-en   votre m decin.

Quelques précautions sont à respecter autour de la prise du médicament. Certains aliments comme le soja diminuent l'absorption du médicament. Évitez d'en consommer dans les heures précédant et suivant la prise du comprimé. Si vous devez prendre des compléments en fer ou en calcium, attendez au moins deux heures après avoir pris la lévothyroxine.

Associer la lévothyroxine avec d'autres médicaments, comme les pansements gastriques, peut également entraîner des effets indésirables ou diminuer l'efficacité du traitement. Ne prenez pas de médicaments sans ordonnance avant d'avoir signalé à votre pharmacien que vous suivez une hormonothérapie thyroïdienne. Si vous consultez un médecin spécialiste, signalez-le-lui également.

Comme tous les traitements hormonaux, l'hormonothérapie nécessite un suivi régulier. Des bilans sanguins sont effectués pour mesurer le taux d'hormones thyroïdiennes et de TSH dans le sang. Votre médecin ajuste ainsi la posologie du traitement en fonction des résultats du bilan sanguin.

5.2 QUELS SONT LES EFFETS SECONDAIRES DU TRAITEMENT ?

Le traitement hormonal entraîne généralement peu d'effets secondaires et n'a pas de conséquence sur votre vie quotidienne ou sur votre activité professionnelle. La dose initiale est calculée à partir de la quantité optimale d'hormones en fonction de votre poids, de votre âge et de votre sexe.

S'il n'est pas correctement ajusté, vous pouvez néanmoins ressentir les symptômes d'une hyperthyroïdie* ou d'une hypothyroïdie* (voir encadré ci-contre). Au cours des traitements, vous pouvez passer par l'une de ces phases ou parfois même les deux, à des moments différents.

Si des effets d'hypo ou d'hyperthyroïdie surviennent, il est important d'en discuter avec votre médecin pour qu'il adapte, au besoin, votre traitement et vous conseille sur la façon de réduire ces effets.

HYPOTHYROÏDIE ET HYPERTHYROÏDIE

- Quels sont les principaux signes d'une **hypothyroïdie** ? Fatigue, gonflements, frilosité, constipation, prise de poids, faiblesse musculaire, difficultés de concentration, déprime, troubles de la mémoire.
- Quels sont les principaux signes d'une **hyperthyroïdie** ? Agitation, irritabilité, palpitations, essoufflement à l'effort, tremblements, transpiration excessive, diarrhée, perte de poids, insomnie, faiblesse musculaire.

Les signes cités ci-dessus sont donnés à titre indicatif et peuvent avoir une autre cause qu'une hyper ou une hypothyroïdie. Cela signifie que si vous présentez l'un de ces symptômes, il n'est pas nécessairement provoqué par le traitement hormonal.

Ces signes varient souvent au cours du temps et d'une personne à l'autre ; ils n'ont pas de rapport avec l'évolution du cancer.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Comment le traitement se déroule-t-il ?

Quelles vont être les conséquences sur ma vie de tous les jours ?

Y a-t-il des effets secondaires ?

Comment lutter contre les effets secondaires ? Quand dois-je les signaler ?

À quel rythme s'effectue le suivi du traitement ?

Quelles précautions dois-je prendre pendant le traitement ?

6. La radiothérapie et les traitements médicaux

LA RADIOTHÉRAPIE EXTERNE LES TRAITEMENTS MÉDICAUX

Le recours à la radiothérapie externe et aux traitements médicaux est discuté en RCP*.

6.1 LA RADIOTHÉRAPIE EXTERNE

La radiothérapie externe peut être utilisée lorsque le traitement à l'iode radioactif n'a pas permis de détruire la totalité des cellules thyroïdiennes cancéreuses et qu'il est impossible de les retirer par la chirurgie.

La radiothérapie externe consiste à utiliser des rayons pour détruire les cellules cancéreuses restantes. Contrairement au traitement à l'iode radioactif, la radiothérapie repose sur l'utilisation de rayons fabriqués par une machine qui cible, depuis l'extérieur, les régions du cou et du médiastin* concernées. Dans de nombreux centres, la radiothérapie conformationnelle est utilisée. Cette technique modélise en trois dimensions sur ordinateur la zone traitée et permet ainsi de cibler de manière plus précise les tissus cancéreux.

Les modalités de la radiothérapie sont discutées en RCP. En général, la radiothérapie s'effectue cinq fois par semaine pendant 5 à 7 semaines, soit 25 à 35 séances.

Les effets secondaires généraux de la radiothérapie externe sont peu nombreux. Une fatigue, modérée, s'installe souvent pendant le traitement. La radiothérapie entraîne également des effets au niveau de la peau du cou, sous forme de rougeurs qui apparaissent progressivement au cours des séances. Ces effets disparaissent 2 à 3 semaines après la fin du traitement. La peau prend une coloration brunâtre pendant quelques semaines, puis retrouve un aspect normal.

Il est déconseillé d'appliquer un corps gras sur la peau, comme une crème ou un gel avant les séances de radiothérapie, ce qui peut favoriser des irritations semblables à un coup de soleil ; attendez que la séance soit passée pour appliquer ce type de produits, après avis de votre radiothérapeute.

La radiothérapie provoque également des réactions inflammatoires au niveau des muqueuses du cou, qui peuvent se manifester par des douleurs lors du passage des aliments ou des boissons et par une modification de la voix. Ces effets s'installent progressivement à partir de la deuxième semaine de traitement et se dissipent au cours des jours ou des semaines qui suivent la fin de la radiothérapie.

Des effets secondaires tardifs peuvent apparaître plusieurs mois ou années après la fin du traitement comme une perte de souplesse de la peau du cou et parfois une modification de la salive.

Dans certains cas, la radiothérapie est utilisée comme traitement symptomatique, par exemple contre les douleurs osseuses provoquées par des métastases.

Si vous voulez en savoir plus sur la radiothérapie, vous pouvez consulter le guide Cancer Info *Comprendre la radiothérapie*.

6.2 LES TRAITEMENTS MÉDICAUX

Rarement et pour certains cancers qui n'ont pas répondu aux traitements, les médecins peuvent envisager une chimiothérapie ou une thérapie ciblée. Ces traitements médicaux du cancer de la thyroïde sont généralement proposés dans le cadre d'essais cliniques.

Si une chimiothérapie ou une thérapie ciblée vous sont proposées, n'hésitez pas à interroger votre médecin sur le traitement : Quelle molécule est utilisée ? Quels sont les effets secondaires ? Quelle est la durée du traitement ? Est-ce que ce traitement implique que je participe à un essai clinique ?

Si vous souhaitez en savoir plus sur la chimiothérapie, vous pouvez également consulter le guide Cancer Info *Comprendre la chimiothérapie*.

EXEMPLES DE QUESTIONS À POSER AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Quel est l'objectif du traitement ?

Comment le traitement se déroule-t-il ?

Quels en sont les risques ou les effets secondaires ?

Quelles sont les conséquences sur ma vie de tous les jours ?

Quelles précautions dois-je prendre pendant le traitement ?

7. La prise en charge des formes rares de cancer

LES CANCERS MÉDULLAIRES DE LA THYROÏDE LES CANCERS ANAPLASIQUES DE LA THYROÏDE

Les traitements des cancers rares de la thyroïde peuvent différer de ceux décrits précédemment dans ce guide en raison de leurs spécificités.

7.1 LES CANCERS MÉDULLAIRES DE LA THYROÏDE

Les cancers médullaires représentent 5 et 10 % des cancers de la thyroïde. Ils se développent à partir des cellules C ou cellules parafolliculaires* de la thyroïde. Ces cellules produisent la calcitonine qui constitue un marqueur tumoral* spécifique de ce cancer.

Votre prise en charge est discutée lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (ou RCP*, voir page 16 pour en savoir plus).

Traitements

Le traitement principal est l'ablation de la thyroïde, lorsqu'elle est réalisable. Les ganglions lymphatiques* autour de la thyroïde et dans le cou sont également retirés. La chirurgie est systématiquement suivie d'un traitement hormonal substitutif qui a pour but de remplacer les hormones thyroïdiennes.

Comme les cellules parafolliculaires impliquées dans ce type de cancer ne fixent pas l'iode, un traitement à l'iode radioactif n'est pas utile.

Dans certains cas, une radiothérapie externe peut être indiquée. D'autres types de traitement sont parfois proposés, dans le cadre d'essais cliniques, comme une chimiothérapie ou une thérapie ciblée*. À ce jour, une thérapie ciblée, le vandétanib, possède une AMM (autorisation de mise sur le marché) pour le traitement des cancers médullaires de la thyroïde, notamment ceux ayant formé des métastases ou qui ne peuvent pas être opérés.

Formes familiales

Les cancers médullaires sont liés à une histoire familiale dans 25 % des cas. Cela signifie qu'il existe, dans la famille de la personne chez qui on a porté le diagnostic, un risque plus élevé de développer ce type de cancer.

Lorsqu'un cancer médullaire est diagnostiqué, une analyse génétique est ainsi systématiquement proposée. L'objectif est de déterminer si la maladie est effectivement liée à une histoire familiale en recherchant une mutation sur le gène* RET, ce qui est le cas dans 95 % des formes familiales. Si une mutation est détectée, une enquête familiale est réalisée. Chez un parent dépisté comme porteur de cette mutation, des mesures préventives sont parfois envisagées. Chez les descendants de cette personne, la thyroïde peut être enlevée dès l'enfance. L'objectif est de supprimer tout risque de voir apparaître un cancer médullaire à l'âge adulte.

7.2 LES CANCERS ANAPLASIQUES DE LA THYROÏDE

Le cancer anaplasique de la thyroïde est un cancer très rare qui survient le plus souvent chez les personnes âgées. Ce type de cancer est grave et évolue très rapidement. La prise en charge est discutée en RCP* de recours (voir l'encadré « Les centres experts pour les cancers rares », ci-contre).

Si l'opération est réalisable, l'ablation de la thyroïde est effectuée.

Une radiothérapie associée à une chimiothérapie peut être indiquée. Ces traitements permettent de réduire, dans certains cas, la taille de la tumeur ; une opération est alors parfois possible dans un second temps. La participation à un essai clinique peut vous être également proposée (voir page 18 pour en savoir plus sur les essais cliniques).

Comme les cellules qui forment ce type de cancer ne captent pas l'iode, un traitement à l'iode radioactif n'est pas utile.

Des soins de support* adaptés sont souvent associés à la prise en charge du cancer. Ils permettent de traiter la douleur, les difficultés d'alimentation ou les troubles respiratoires provoqués par le cancer.

Pour en savoir plus sur les cancers rares de la thyroïde :

- le site **orphanet** est le portail des maladies rares. Il répertorie l'ensemble des informations disponibles sur ces formes de cancers de la thyroïde. <http://www.orpha.net>
- vous pouvez également contacter **Maladies rares Info Service** au 0810 63 19 20 (numéro azur, coût d'un appel local).

LES CENTRES EXPERTS POUR LES CANCERS RARES

Une nouvelle organisation, les centres experts, s'est mise en place en 2009 pour les patients atteints de cancers rares, avec le soutien de l'Institut national du cancer et de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS).

Plusieurs centres experts existent pour les cancers rares de la thyroïde ; vous pouvez les solliciter lors du diagnostic d'un cancer rare.

La liste actualisée de ces centres est disponible sur le site de l'Institut national du cancer : <http://www.e-cancer.fr>, à la rubrique « soins ».

Le **réseau TUTHYREF** (TUmeurs de la THYroïde REFractaires) est un réseau national de médecins spécialistes de la prise en charge des cancers réfractaires de la thyroïde, c'est-à-dire les cancers localement avancés ou métastatiques résistants à un traitement standard. Son objectif principal est d'harmoniser les modalités de prise en charge de ces patients et de favoriser l'accès aux innovations thérapeutiques. Ce réseau organise tous les 15 jours, une RCP par téléconférence pour discuter, à l'échelle nationale, de la prise en charge de cas réfractaires.

Le site internet du réseau **TUTHYREF**, qui informe de la prise en charge des cancers rares de la thyroïde : <http://www.tuthyref.com>

RENATEN est un réseau de prise en charge des tumeurs endocrines* rares dont les cancers médullaires de la thyroïde. RENATEN est composé d'un centre coordonnateur national situé à Marseille et de 16 centres répartis sur l'ensemble du territoire. L'objectif de ce réseau est de permettre aux patients une égalité d'accès à des soins de qualité, quelle que soit leur région.

Une RCP de recours, au niveau national ou interrégional, permet de discuter les situations complexes en regroupant, par téléconférence, les spécialistes des 17 centres RENATEN. Site internet du réseau RENATEN : <http://www.renaten.org>

8. Les professionnels et leur rôle

Au cours de la maladie, vous rencontrez ou pouvez solliciter de nombreux professionnels, que ce soit dans l'établissement dans lequel vous êtes suivi ou en ville. Voici, en quelques mots, en quoi consiste leur activité.

L'**aide-soignant** participe à vos soins et à votre bien-être en collaboration avec les infirmiers.

L'**anatomopathologiste** ou le **pathologiste** est un médecin qui examine au microscope les cellules et les tissus prélevés au cours d'une biopsie ou d'une chirurgie. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

L'**anesthésiste-réanimateur** est un médecin chargé de vous endormir ou de vous insensibiliser lors d'une opération chirurgicale. Avant l'opération, il vous examine au cours d'une consultation préanesthésique afin de déterminer la technique d'anesthésie la plus appropriée. Pendant l'intervention, il effectue et surveille l'anesthésie. Il assure ensuite votre suivi en salle de réveil et prend en charge la douleur éventuelle.

L'**assistant social** est un professionnel du domaine social qui vous accompagne et vous aide à résoudre vos difficultés économiques et sociales. Vous pouvez contacter un assistant social au sein de l'établissement de santé où vous êtes suivi ou en ville.

Le **chirurgien** est un médecin qui pratique des opérations chirurgicales pour, par exemple, diagnostiquer un cancer, enlever une tumeur*, des tissus ou des organes atteints, remédier à certaines complications ou effectuer des réparations (chirurgie plastique).

Le **diététicien** guide les choix alimentaires et, sur prescription médicale, prend en charge les problèmes nutritionnels en rapport avec le cancer et ses traitements.

Le **dosimétriste** participe, avec l'oncologue radiothérapeute et le physicien, au calcul de la dose de rayons nécessaire à la radiothérapie et à la planification du traitement.

L'**endocrinologue** est un médecin spécialiste des maladies des glandes endocrines, comme la thyroïde. Il vérifie l'efficacité du traitement hormonal et l'adapte si besoin.

L'**infirmier** est chargé de réaliser des soins et d'administrer les traitements prescrits par le médecin. Il assure le confort et l'hygiène de la personne soignée et a un rôle d'information, de prévention, d'éducation à la santé et de surveillance auprès des patients. Il exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral.

Le **manipulateur de médecine nucléaire** est le technicien qui réalise des scintigraphies ou qui administre l'iode radioactif sous la responsabilité du médecin nucléaire.

Le **manipulateur de radiothérapie** est un technicien responsable du maniement des appareils de radiothérapie. Il est chargé de veiller au bon déroulement des séances. Il s'occupe de vous en salle de traitement, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie que les régions à traiter sont bien délimitées. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réactions anormales.

Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé. Il a un rôle très important pour le dépistage et le diagnostic d'un cancer, pendant les traitements et lors de la surveillance après les traitements. Il est en lien avec l'hôpital ou la clinique par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux. C'est souvent lui qui est choisi comme médecin traitant.

Le **médecin nucléaire** est un médecin spécialiste de médecine nucléaire qui utilise des éléments radioactifs pour réaliser un diagnostic ou un traitement. C'est dans son service et sous son contrôle que sont réalisées l'irathérapie et la scintigraphie du corps entier.

Le **médecin traitant** est le médecin que vous avez choisi et déclaré auprès de votre caisse d'Assurance maladie. Il coordonne vos soins, vous

guide vers d'autres professionnels de santé, gère votre dossier médical et assure une prévention personnalisée. Le médecin traitant est souvent un médecin généraliste, mais ce peut être un autre spécialiste. Il peut être conventionné ou non, exercer dans un cabinet, à l'hôpital ou dans toute autre structure de soins. C'est lui qui établit la demande de prise en charge à 100 % de votre maladie auprès de l'Assurance maladie.

L'**oncologue** ou **cancérologue** est un médecin spécialiste du cancer et de ses traitements. Ce peut être un chirurgien spécialisé en cancérologie, un spécialiste de la chimiothérapie (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute) ou un spécialiste d'organe (endocrinologue ou ORL).

L'**orthophoniste** : spécialiste de la rééducation des troubles de la voix, du langage et de la déglutition.

L'**otorhinolaryngologiste** : chirurgien spécialiste de l'oreille (oto-), du nez (rhino-) et de la gorge (laryngo-) et de la chirurgie de la face et du cou. On parle parfois d'otorhino ou d'ORL.

Le **physicien** est une personne compétente en physique médicale, spécialiste des appareils de radiothérapie, de radiologie et de médecine nucléaire. Pour une radiothérapie, il choisit en concertation avec le radiothérapeute les modalités précises du traitement : le type de rayons, leur dosage, leur répartition pour chaque séance et s'assure du bon fonctionnement des différents appareils. On parle aussi de radiophysicien ou de physicien médical.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques (dépression ou anxiété face à la maladie, difficultés relationnelles ou comportementales...). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle d'oncopsychiatre.

Le **psychologue** est un professionnel spécialiste de l'écoute et formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il peut assurer un soutien et un suivi psychologique par des entretiens individuels ou en groupe. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psychoncologue ou d'oncopsychologue.

Le **radiologue** est un médecin qui interprète des images de parties du corps ou d'organes effectuées lors des examens de radiologie tels qu'une radiographie ou une échographie. Il est assisté par un manipulateur de radiologie.

Le **radiothérapeute** est un médecin spécialiste des traitements des cancers par des rayons qui détruisent localement les cellules cancéreuses (radiothérapie). On parle aussi d'oncologue radiothérapeute. En collaboration avec une équipe spécialisée qui comprend un physicien et un dosimétriste, le radiothérapeute prescrit la dose de rayons nécessaire au traitement de la tumeur, identifie les zones à traiter et celles à protéger, et planifie les séances de radiothérapie. Celles-ci sont effectuées par un manipulateur de radiothérapie. Des consultations régulières permettent au radiothérapeute de vérifier le bon déroulement du traitement et de prescrire des médicaments pour traiter d'éventuels effets secondaires.

Le **sexologue** est un professionnel formé à la sexologie. Il répond à vos questions et vous aide, vous ou votre partenaire, à gérer les difficultés sexuelles, y compris celles liées à la maladie et au traitement hormonal. Ce peut être un médecin, un gynécologue, un urologue, un psychologue, un psychiatre, etc. Lorsque vous prenez contact avec un sexologue, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant et à vous renseigner sur sa formation.

9. Questions de vie quotidienne

QU'EST-CE QUE L'ALD ?

LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

LES AIDES À DOMICILE

BÉNÉFICIAIRE D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

GROSSESSE, ALLAITEMENT ET CANCER

LES PROCHES

La maladie et la mise en place de vos traitements entraînent d'importants changements dans votre vie quotidienne. Des solutions existent afin d'assurer la meilleure conciliation entre votre prise en charge médicale et votre vie au quotidien.

9.1 QU'EST-CE QUE L'ALD ?

Selon la définition de l'Assurance maladie, une affection de longue durée (ALD) est une maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de 6 mois), ainsi que des traitements coûteux, ouvrant droit à une prise en charge à 100 %. Le cancer fait partie des affections de longue durée.

Le taux de prise en charge à 100 % concerne les soins et les traitements en rapport avec votre maladie. Cependant, certains frais ne sont pas couverts. Il s'agit notamment du forfait hospitalier (coût de l'hébergement, de la restauration et de l'entretien des chambres pendant une hospitalisation) et des soins dont le coût dépasse le tarif de la Sécurité sociale. La part non remboursée par l'Assurance maladie est à votre charge ou peut être remboursée par votre mutuelle complémentaire si vous en avez une.

C'est votre médecin traitant qui établit le formulaire pour demander votre prise en charge à 100 %. Il adresse ce document, appelé protocole de soins, au médecin-conseil de l'Assurance maladie. Après accord de ce dernier, le protocole de soins vous est remis et expliqué par votre médecin traitant. Il vous informe sur la prise en charge médicale de votre maladie, sur sa durée et sur vos remboursements. La mise en ALD est d'une durée maximale de 5 ans, renouvelée si nécessaire. Le remboursement du traitement hormonal à vie est maintenu même après l'arrêt de la mise en ALD.

9.2 LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS

La vie professionnelle est souvent perturbée par la maladie, soit parce que vous êtes trop fatigué, soit parce que les effets secondaires causés par le cancer ou les traitements vous empêchent de travailler. Lors d'un cancer de la thyroïde, la vie professionnelle est en général suspendue pendant une courte période.

Pendant les traitements, un arrêt de travail de quelques semaines est fréquent. Vous pouvez alors bénéficier d'indemnités journalières qui compensent en partie la perte de vos revenus professionnels. Les conditions pour obtenir ces indemnités sont variables selon les statuts professionnels (salarié, fonctionnaire, travailleur indépendant, demandeur d'emploi, profession libérale, etc.).

Pour en savoir plus sur les indemnités journalières, vous pouvez consulter le guide *Cancer Info Démarches sociales et cancer*.

Pensez à prévenir votre ou vos employeurs dès le premier jour de votre arrêt de travail. Cela permettra de conserver un bon contact et facilitera, à terme, une reprise du travail dans les meilleures conditions. En raison du secret médical, vous n'êtes pas tenu de préciser les raisons de votre arrêt de travail.

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

La visite de préreprise ne remplace pas la visite de reprise du travail qui, elle, est demandée par votre employeur ou, éventuellement, par vous-même et qui doit être faite dans les 8 jours suivant votre reprise.

9.3 LES AIDES À DOMICILE

Lorsque l'on suit un traitement ou que l'on rentre chez soi après une hospitalisation, il est parfois difficile de s'occuper des tâches quotidiennes. Une aide à domicile peut alors s'avérer utile. Derrière ce terme, en plus de l'aide à domicile, on trouve différents professionnels tels que l'auxiliaire de vie sociale ou la technicienne de l'intervention sociale et familiale.

Ces professionnels ont diverses compétences et peuvent vous aider pour :

- les gestes du quotidien comme le lever, la toilette ou l'alimentation ;
- les activités domestiques comme l'entretien du logement et du linge, les courses ou la préparation des repas ;
- les démarches administratives ;
- l'organisation de la vie familiale comme aller chercher les enfants à l'école.

Il est parfois possible de bénéficier d'un soutien financier qui prend en charge une partie des frais engendrés par l'aide à domicile. Plusieurs dispositifs existent. Ils sont conditionnés par votre âge, votre situation ou vos ressources.

Pour en savoir plus sur vos droits, sur les aides et sur les démarches, vous pouvez prendre contact avec votre caisse d'Assurance maladie, consulter le guide *Cancer Info Démarches sociales et cancer* ou encore, faire appel à l'assistante sociale de l'établissement dans lequel vous êtes suivi.

9.4 BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

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

Chacun vit la maladie et les traitements de manière différente, selon son histoire, sa personnalité et ses relations familiales, sociales, professionnelles. Dans tous les cas, il est important d'exprimer ses doutes et ses craintes, notamment à l'équipe soignante. Vous pourrez ainsi être écouté et bénéficier, si nécessaire, d'un soutien psychologique.

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

► **Consulter un professionnel**

La consultation d'un psychiatre est remboursée par l'Assurance maladie. En revanche, la consultation d'un psychologue n'est prise en charge que lorsqu'elle a lieu à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique (CMP). Des consultations gratuites avec un psychologue peuvent être proposées par des associations de patients ou des réseaux de santé.

► **Participer à un groupe de parole**

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

► **Rencontrer une association de patients**

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

► **Bénéficier d'une écoute téléphonique**

La Ligue nationale contre le cancer vous propose un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible en contactant la ligne Cancer info au 0810 810 821 (prix d'un appel local) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures. Des psychologues vous offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.

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

9.5 GROSSESSE, ALLAITEMENT ET CANCER

Le cancer de la thyroïde et ses traitements n'empêchent pas de mener une grossesse et de pouvoir allaiter normalement, par la suite. Quelques précautions sont cependant nécessaires. Une grossesse est à éviter dans les 6 à 12 mois suivant un traitement à l'iode radioactif et, le plus souvent, une contraception est programmée durant ce délai.

Le traitement hormonal est surveillé et spécifiquement adapté lors de la grossesse pour faire face à l'augmentation des besoins en hormones thyroïdiennes.

Lorsque le diagnostic de cancer est effectué au cours de la grossesse, votre prise en charge est discutée avec votre équipe obstétricale. Si une intervention chirurgicale est indiquée, elle se fait le plus souvent au second trimestre ou après l'accouchement, en fonction du moment auquel a été diagnostiqué le cancer.

Si vous avez des questions liées à ce sujet, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale qui vous suit.

9.6 LES PROCHEs

Accompagner une personne atteinte d'un cancer peut être ressenti comme une épreuve difficile. L'investissement personnel auprès d'une personne malade est éprouvant, tant sur le plan physique que psychologique.

Proposer à vos proches de lire ce guide peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez.

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

Des informations détaillées destinées aux proches figurent dans le guide *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*.

10. Ressources utiles

LA PLATEFORME CANCER INFO
LES ASSOCIATIONS ET AUTRES RESSOURCES
LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

10.1 LA PLATEFORME CANCER INFO

- ▶ **Cancer info, le service téléphonique : 0810 810 821** (prix d'un appel local)
Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à vos questions d'ordre pratique, médical ou social, du lundi au vendredi, de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique animée par des avocats.

- ▶ **Info patient, la rubrique internet de Cancer info :**
www.e-cancer.fr/cancerinfo
La rubrique Cancer info du site de l'Institut national du cancer donne accès à des informations détaillées sur les cancers de la thyroïde, ses facteurs de risque, son diagnostic, ses traitements, le suivi après les traitements, la vie pendant et après la maladie, les associations près de chez vous, etc.

- ▶ **Cancer info, les guides** (disponibles gratuitement sur **www.e-cancer.fr**)
 - **Démarches sociales et cancer (2012)**
Support d'information sur les droits sociaux, ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à s'orienter dans leurs démarches auprès des différents services sociaux et administratifs.

 - **Comprendre la radiothérapie (2009)**
Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par radiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge de ses effets secondaires et à mieux le vivre au quotidien.

 - **Comprendre la chimiothérapie (2008)**
Ce guide a pour but d'aider les personnes traitées par chimiothérapie à mieux comprendre le principe de ce traitement, à faciliter la prise en charge de ses effets secondaires et à mieux le vivre au quotidien.

- **Les essais cliniques en cancérologie : les réponses à vos questions (2008)**

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

- **Douleur et cancer (2007)**

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

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

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

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

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

- **Fatigue et cancer (2005)**

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

10.2 LES ASSOCIATIONS ET AUTRES RESSOURCES

▶ **Ligue nationale contre le cancer**

La Ligue nationale contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. Elle édite également des brochures d'information sur des thèmes variés comme la sexualité et le cancer ou l'alimentation pendant les traitements. Elle est présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux. Pour connaître et accéder à ses services : appelez le 0810 111 101 (prix d'un appel local) ou connectez-vous sur www.ligue-cancer.net

VIVRE SANS THYROÏDE

L'association Vivre sans thyroïde, créée et gérée par des patients, propose un forum d'échange sur Internet, gratuit et ouvert à tous sur les maladies de la thyroïde y compris les cancers de la thyroïde. Ce site est animé uniquement par des bénévoles, eux-mêmes atteints d'une maladie de la thyroïde à un moment de leur vie. Il ne remplace en aucun cas l'avis d'un médecin, mais permet de trouver des informations faciles à comprendre sur les différentes pathologies, du soutien moral personnalisé et des échanges d'expérience avec d'autres malades concernés par les mêmes problèmes. L'association organise également des rencontres entre malades et anciens malades de la thyroïde, anime des cafés d'information et organise des conférences grand public.

Pour plus de renseignements : Vivre sans thyroïde. www.forum-thyroïde.net/

10.3 LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

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

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

Vous pouvez vous renseigner au sein de votre établissement de santé sur l'existence d'**ERI** (Espaces de rencontres et d'information), d'**AIRES Cancer** (dans la région Nord-Pas-de-Calais) ou d'autres structures de ce type.

Les **Accueils Cancer de la Ville de Paris** proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.

Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, connectez-vous sur www.e-cancer.fr/cancerinfo, rubrique ressources utiles, ou appelez Cancer info au **0810 810 821** (prix d'un appel local).

11. Glossaire

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

a

adénocarcinome : type de cancer qui se développe à partir des cellules d'une glande* comme la thyroïde.

adénopathie : augmentation, douloureuse ou non, de la taille d'un ganglion lymphatique* qui devient dur et parfois, enflammé. Une adénopathie peut être provoquée par une infection ou par la migration de cellules cancéreuses qui proviennent d'un organe ou d'un tissu voisin.

anatomopathologie : spécialité médicale qui consiste à observer des organes, des tissus ou des cellules prélevés sur le patient pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie. L'examen se fait d'abord à l'œil nu, puis au microscope. On parle aussi d'anatomocytopathologie ou encore d'« anapath ».

anticorps antithyroglobuline : substance produite par le corps qui capture la thyroglobuline. Lorsque les anticorps sont présents en grande quantité dans l'organisme, la thyroglobuline apparaît alors en faible quantité dans le sang, ce qui fausse l'analyse des résultats. Pour cette raison, on mesure systématiquement ces anticorps en même temps que la thyroglobuline.

C

cancer : maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégulées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne.

calcitonine : hormone* produite par les cellules C ou cellules parafolliculaires* de la thyroïde. Elle est utilisée pour suivre l'évolution d'un cancer médullaire.

cellule folliculaire : cellule spécialisée de la thyroïde qui produit les hormones thyroïdiennes T3* et T4*. On parle aussi de cellule vésiculaire.

cellule parafolliculaire : cellule spécialisée de la thyroïde qui produit une hormone, la calcitonine*. On parle aussi de cellule C ou cellule paravésiculaire.

chimiothérapie : traitement du cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses. Une chimiothérapie est un traitement général qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps.

cytoponction : prélèvement de cellules à travers la peau à l'aide d'une aiguille fine afin de les examiner ensuite au microscope. On parle également de ponction cytologique.

d

défrénation : arrêt de la prise d'hormones* thyroïdiennes de substitution. On parle aussi de sevrage hormonal thyroïdien.

e

échographie : examen qui permet de regarder l'intérieur du corps à travers la peau. Le médecin fait glisser sur la zone du corps à examiner une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine). Quand ils rencontrent les organes, les ultrasons émettent un écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en images sur un écran de télévision.

endocrine : qui produit des substances libérées dans le sang.

essai clinique : étude scientifique menée avec des patients, dont l'objectif est de rechercher de meilleures modalités de prise en charge du cancer. Un essai clinique peut porter sur la prévention, le dépistage, le diagnostic, un traitement ou la qualité de vie.

g

ganglion lymphatique : petit renflement le long des vaisseaux lymphatiques*. Souvent disposés en chaîne ou en amas, les ganglions sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aîne), soit profonds (dans le pelvis, l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses.

gène : élément d'un chromosome constitué d'ADN. L'homme possède environ 30 000 gènes qui contiennent l'information nécessaire au fonctionnement de ses cellules, déterminent un certain nombre de ses caractéristiques et lui permettent de transmettre ses particularités à sa descendance.

glande : organe dont la fonction est de fabriquer certaines substances qu'il libère ensuite, soit dans le sang (glande endocrine), soit à l'extérieur de l'organisme (glande exocrine).

goitre : augmentation de taille de la thyroïde.

h

hématome : accumulation de sang localisée sous la peau ou dans une cavité à la suite d'une rupture de vaisseaux sanguins.

hormone : substance produite par certaines glandes* de l'organisme comme la thyroïde. Les hormones agissent sur le développement ou le fonctionnement d'un organe.

hormonothérapie frénatrice : traitement qui consiste à prendre des hormones* thyroïdiennes de synthèse sous forme de médicament et dont l'objectif principal est de maintenir la TSH* à un niveau bas.

hormonothérapie substitutive : traitement qui consiste à prendre des hormones thyroïdiennes de synthèse sous forme de médicament et dont l'objectif principal est de remplacer les hormones thyroïdiennes naturelles après l'ablation de la thyroïde.

hyperthyroïdie : excès d'hormones thyroïdiennes dans le corps, provoqué par une activité excessive de la thyroïde ou par un traitement hormonal.

hypophyse : glande* située à la base du cerveau et sécrétant de nombreuses hormones*, dont la TSH*, nécessaires au fonctionnement normal de l'organisme.

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

i

iode : élément qui sert à fabriquer les hormones thyroïdiennes et qui est apporté uniquement par l'alimentation.

iode 131 : iode* radioactif qui endommage les cellules thyroïdiennes et qui, au bout de plusieurs semaines ou plusieurs mois, les détruit.

irathérapie : traitement qui consiste à prendre de l'iode 131* afin de détruire les cellules thyroïdiennes restantes après l'ablation de la thyroïde.

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

isthme : partie qui relie les deux lobes de la thyroïde. On parle d'isthme thyroïdien.

l

larynx : organe qui permet de produire des sons. Situé en haut de la trachée*, le larynx est formé d'un ensemble de cartilages que l'on sent au niveau du cou (pomme d'Adam) et contient les cordes vocales.

lévothyroxine : hormone de synthèse généralement sous forme de comprimés qui remplace l'action de la thyroïde lorsqu'elle est enlevée.

lymphe : liquide légèrement coloré produit par le corps. La lymphe transporte les globules blancs et évacue les déchets des cellules. Elle circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques*.

m

marqueur tumoral : substance sécrétée le plus souvent par les cellules d'une tumeur cancéreuse. On peut la repérer lors d'une analyse de sang ou d'urine. Le dosage des marqueurs tumoraux peut donner des indications sur l'évolution de la maladie.

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

métabolisme : ensemble des réactions biochimiques qui se produisent à l'intérieur du corps (production et consommation d'énergie, digestion et utilisation des aliments, division des cellules, etc.).

métastase : tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur et ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées.

n

nerf récurrent : nerf qui commande le larynx et les cordes vocales. Il existe deux nerfs récurrents au contact de la face postérieure de la thyroïde. Ils se prolongent vers le larynx*. On parle aussi de nerf laryngé inférieur.

nodule : formation anormale, généralement arrondie et de petite taille, cancéreuse ou non, dans un organe ou à sa surface.

O

œsophage : conduit de l'appareil digestif qui va de la gorge à l'estomac.

p

parathormone : hormone produite par les parathyroïdes* et qui aide à réguler le calcium dans l'organisme. Elle est parfois abrégée en PTH.

parathyroïde : petite glande accolée à la thyroïde, qui produit la parathormone*. Elles sont au nombre de quatre.

PPS : abréviation de programme personnalisé de soins. Le PPS décrit le traitement particulier proposé à chaque patient. Ce programme est élaboré au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP*), puis proposé au patient lors d'une consultation spécifique en vue de recueillir son acceptation.

r

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

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire. Réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle sont discutés la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires rassemblent au minimum trois spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS*).

recommandation : document destiné à aider les professionnels de santé à proposer au patient les solutions de prises en charge (diagnostic, traitement, suivi) les mieux adaptées selon le type de cancer et son stade. L'élaboration des recommandations s'appuie sur l'analyse des essais cliniques* et sur l'avis d'experts. On parle parfois de RPC (recommandation pour la pratique clinique) ou de référentiel de bonnes pratiques.

rémission : diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu.

S

scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes fines au moyen de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. Les radiologues parlent aussi de tomodensitométrie, abrégée en TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

scintigraphie corps entier : examen qui montre des images des cellules thyroïdiennes dans le corps. Cette technique d'imagerie utilise de l'iode* faiblement radioactif, non toxique, qui, une fois injecté, se fixe sur les cellules thyroïdiennes qui sont repérées sur un écran. Une scintigraphie permet de contrôler l'absence ou la présence de cellules thyroïdiennes cancéreuses dans le corps.

soins de support : ensemble des soins et des soutiens proposés aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques du cancer. Les soins de support visent le bien-être du patient et l'aide aux proches à tous les moments de sa maladie. On parle aussi de soins d'accompagnement.

t

T3 : hormone* produite par la thyroïde ou par la transformation de T4*. La T3 est une hormone transportée dans le sang qui agit sur les muscles, le cœur, le foie, la graisse stockée, etc. et augmente le métabolisme. Elle est également appelée tri-iodothyronine.

T4 : hormone* produite par la thyroïde. La T4 est une hormone de réserve qui circule, inactive, dans le sang. Elle peut être transformée en T3* si nécessaire. Elle est également appelée tétra-iodothyronine ou thyroxine.

thérapie ciblée : traitement à l'aide de médicaments qui, selon leur cible, visent à freiner ou à bloquer la croissance de la cellule cancéreuse, en l'affamant, en provoquant sa destruction, en dirigeant le système immunitaire contre elle ou en l'incitant à redevenir normale.

thyroïdectomie : opération chirurgicale qui consiste à enlever la thyroïde.

thyroglobuline : protéine fabriquée par les cellules de la thyroïde et qui participe à la fabrication des hormones* thyroïdiennes. La mesure permet d'évaluer la présence des cellules thyroïdiennes dans le corps.

TNM : classification internationale qui permet de se rendre compte du stade d'un cancer. La lettre T est l'initiale de tumeur*. Elle correspond à la taille de la tumeur ; la lettre N est l'initiale de node qui signifie ganglion en anglais. Elle indique si des ganglions lymphatiques* ont été ou non envahis ; la lettre M est l'initiale de métastase*. Elle signale la présence ou l'absence de métastases.

trachée : conduit de l'appareil respiratoire par lequel l'air passe de la gorge aux bronches et aux poumons.

trachéotomie : ouverture chirurgicale de la peau et de la trachée à la base du cou, qui permet le passage direct de l'air par la trachée vers les poumons afin de maintenir la respiration.

TSH : hormone produite par l'hypophyse* qui agit sur la thyroïde en stimulant la production d'hormones* thyroïdiennes. On parle aussi de thyroïdostimuline.

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

V

vaisseau lymphatique : canal par lequel circule la lymphe*. Les vaisseaux lymphatiques relient les ganglions* entre eux pour former le système lymphatique, impliqué dans la défense de l'organisme.

Annexe : les examens du bilan diag

Le tableau ci-dessous présente les examens le plus souvent réalisés et leurs objectifs. L'ordre dans lequel ils sont effectués peut varier d'une personne à l'autre. Ils ne sont pas tous systématiques et, si besoin,

DIAGNOSTIQUER LE CANCER DE LA THYROÏDE	
LES EXAMENS SYSTÉMATIQUES	
EXAMEN	DESCRIPTION
Examen clinique	Examen réalisé (auscultation, palpation, etc.) par un médecin généraliste ou un spécialiste de la thyroïde dans le cadre d'une consultation qui comprend également un entretien avec le patient.
Échographie cervicale et thyroïdienne	Examen indolore qui permet d'obtenir en direct des images de l'intérieur du corps à travers la peau. Le médecin fait glisser sur le cou une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine). Quand ils rencontrent les organes, les ultrasons émettent un écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en images sur un écran de télévision. Ces images peuvent être imprimées. Les résultats de l'échographie sont reportés sur un schéma, représentant la thyroïde et les ganglions, qui servira de référence pour le suivi.
Bilan biologique	Prise de sang permettant de mesurer la TSH, les hormones thyroïdiennes, la calcémie (taux de calcium) et la calcitonine sérique, la parathormone. En complément, pour une suspicion de cancer médullaire : prise de sang pour mesurer l'ACE, les métanéphrines urinaires, le taux de calcium et la parathormone. Test génétique.

nostique

d'autres peuvent vous être proposés. Cette étape peut sembler longue, mais un bilan est indispensable pour préciser le diagnostic et le degré d'extension.

OBJECTIF

Évaluer l'état de santé général, caractériser le nodule situé sur la thyroïde, détecter des signes éventuels d'extension à proximité de l'organe, identifier les antécédents médicaux ou chirurgicaux et les antécédents familiaux de cancer de la thyroïde. Rechercher d'éventuels signes d'une compression liée au nodule : troubles de la voix, difficultés à avaler ou à respirer.

Préciser les caractéristiques de la thyroïde et du ou des nodules (taille, nombre, localisation sur la thyroïde). Rechercher des éléments qui peuvent faire suspecter un nodule cancéreux. Examiner les ganglions lymphatiques pour détecter d'éventuelles extensions, notamment cervicales (au niveau du cou).

Le bilan permet d'évaluer le fonctionnement de la thyroïde. La mesure de la calcémie permet de détecter un dysfonctionnement des glandes parathyroïdes avant d'enlever la thyroïde par chirurgie. La mesure de la calcitonine a pour but de détecter un cancer médullaire, elle sert de marqueur tumoral spécifique dans ces cas. En cas de suspicion de cancer médullaire, une origine génétique et la présence d'une autre pathologie génétique sont recherchées.

Annexe : les examens du bilan diag

DIAGNOSTIQUER LE CANCER DE LA THYROÏDE

LES EXAMENS COMPLÉMENTAIRES

EXAMEN	DESCRIPTION
La scintigraphie thyroïdienne	La scintigraphie consiste à injecter dans une veine un traceur faiblement radioactif, le plus souvent de l'iode 123 (ou du technétium 99) qui se fixe sur les cellules thyroïdiennes. Ce traceur émet, de manière temporaire, un rayonnement que l'on peut suivre sur un écran.
La cytoponction	Examen qui consiste à prélever des cellules du nodule ou des ganglions lymphatiques au moyen d'une aiguille fine guidée jusqu'au nodule par palpation ou par échographie. Les cellules prélevées sont analysées au microscope et des dosages biologiques sont réalisés dans les tissus prélevés.
L'IRM (imagerie par résonance magnétique)	Examen indolore qui utilise un puissant aimant et des ondes radioélectriques pour produire des images en coupes de la thyroïde. Un ordinateur assemble ces images en trois dimensions.
La TDM (tomodensitométrie) cervicothoracique ou scanner du cou	Examen qui permet, à l'aide de rayons X de réaliser une imagerie en coupe du cou. L'examen nécessite d'injecter un produit de contraste qui permet de visualiser les vaisseaux et la thyroïde.
TEP au FDG	Examen qui permet d'obtenir des images précises du corps en trois dimensions sur un écran d'ordinateur. Une TEP est une scintigraphie effectuée après avoir injecté dans une veine un traceur faiblement radioactif : le fluorodéoxyglucose (en abrégé [¹⁸ F]-FDG). Ce traceur, semblable au sucre, va se fixer au niveau des cellules cancéreuses et émettre, de façon temporaire, des rayonnements que l'on peut suivre dans l'organisme du patient grâce à une caméra spéciale, une caméra TEP. Le médecin peut proposer une TEP à différentes étapes de la maladie, que ce soit pour le diagnostic, le suivi du traitement ou la surveillance. On parle aussi de PET scan.

nostique (suite)

OBJECTIF
Cet examen n'est indiqué qu'en cas de taux de TSH bas. La scintigraphie sert à évaluer l'activité du nodule. Il permet ainsi de détecter un nodule thyroïdien hyperfonctionnel, c'est-à-dire qui produit des hormones thyroïdiennes de manière excessive.
Cet examen est réalisé uniquement en présence de contexte à risque (familial, antécédents médicaux, etc.) ou de nodule à risque (présence de signes en échographie pouvant faire suspecter un cancer comme l'augmentation de la taille d'un nodule). La cytoponction permet de préciser le risque de malignité du nodule (bénin, suspect, malin, etc.).
L'IRM n'est indiquée qu'en examen de complément, lorsque l'image fournie par l'échographie ne permet pas d'apporter l'ensemble des informations nécessaires pour décrire le cancer.
La TDM n'est indiquée qu'en examen de complément, lorsque l'image fournie par l'échographie ne permet pas d'apporter l'ensemble des informations nécessaires pour décrire le cancer.
La TEP au FDG permet de préciser les caractéristiques des cancers anaplasiques et de détecter la présence de métastases éventuelles dans le corps.

Méthode et références

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

Références

Guide ALD n° 30 « Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique, Cancer de la thyroïde ». HAS-INCa, mai 2010

Ont participé au groupe de travail

Sylvie Aubert, accompagnatrice en santé, Espace de rencontres et d'information, Pôle régional de cancérologie, CHU de Poitiers

Dr Stéphane Bardet, médecin nucléaire, centre François Baclesse, Caen

Béate Bartès, présidente de l'association Vivre sans thyroïde

Pr Bruno Carnaille, chirurgien, CHRU, Lille

Dr Clément Charra, médecin généraliste, Ladoix-Serrigny

Dr Cécile Chougnet, oncologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Damien Dubois, fondateur de l'association Jeunes Solidarité Cancer, représentant du Comité des malades, des proches et des usagers (CMPU) de l'INCa

Dr Laurence Du Pasquier, endocrinologue, Hôpital universitaire de la Pitié Salpêtrière, Paris

Pr Renaud Garrel, ORL et chirurgie cervicofaciale, CHU, Montpellier

Dr Dana Hartl, ORL et chirurgie cervicofaciale, unité de chirurgie thyroïdienne, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Pr Elif Hindié, médecin nucléaire, CHU, Bordeaux

Marie Lanta, Ligue nationale contre le cancer, représentante du Comité des malades, des proches et des usagers (CMPU) de l'INCa

Fabienne Laurent Galiléa, membre du groupe d'usagers de la ligue nationale contre le cancer

Pr Muriel Mathonnet, chirurgien, CHU, Limoges

Blandine Meyrieux, infirmière, Institut Curie, Hôpital René Huguenin, Saint-Cloud

Dr Jean-Marc Pauly, médecin généraliste, Rodemack

Pr Sophie Perié, ORL et chirurgie cervicofaciale, Hôpital Tenon, Paris

Dr Claire Schwartz, médecin nucléaire, endocrinologue, Institut Jean Godinot, Reims

Dr Jean-Marc Simon, oncologue-radiothérapeute, Hôpital universitaire de la Pitié Salpêtrière, Paris

Dr Juliette Thariat, radiothérapeute, Centre Antoine Lacassagne, Nice

Le groupe de travail a été constitué avec la contribution du Collège de médecine générale (CMG), de la Société française de médecine nucléaire (SFMN), de l'Association francophone de chirurgie endocrinienne (AFCE), de la Société française d'oto-rhino-laryngologie (SFORL), de la Fédération française des oncologues médicaux (FFOM), de la Société française de radiothérapie oncologique (SFRO), de la Société française d'endocrinologie (SFE), de l'Association française des infirmières en cancérologie (AFIC), de la Ligue nationale contre le cancer et de l'association Vivre sans thyroïde.

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Rédaction et coordination

Nicolas Viudez, chef de projet, Département diffusion des bonnes pratiques et information des malades, Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise

Valérie Delavigne, linguiste, Département diffusion des bonnes pratiques et information des malades, Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise

Marianne Duperray, responsable du Département diffusion des bonnes pratiques et information des malades, Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise

Dr Valérie Mazeau-Woynar, Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise

Conformité aux recommandations

▶ Diana Kassab-Chahmi, Département recommandations et bon usage du médicament, Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise

Dr Gisèle Do Outeiro, Département recommandations et bon usage du médicament, Direction des recommandations et de la qualité de l'expertise

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



Édité par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés – Siren 185 512 777
Conception : INCa
Réalisation : INCa
Couverture : Olivier Cauquil
Illustrations médicales : Pierre Bourcier
Impression : LA GALIOTE PRENANT
ISSN 2104-953X

DEPÔT LÉGAL JUILLET 2013

Vous avez appris que vous avez un cancer de la thyroïde. La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements. Ce guide a pour objectif de vous accompagner dans la période des traitements qui commence.

Quels sont les traitements ? Quels sont leurs objectifs et leurs effets secondaires ? Quelles sont leurs conséquences sur votre vie quotidienne ? Qui sont les professionnels que vous rencontrez ? Voilà les questions auxquelles ce guide tente de répondre en fournissant des informations médicales de référence, validées par des spécialistes du cancer de la thyroïde.

Cependant, votre situation face au cancer est unique. Les informations de ce guide ne peuvent donc pas remplacer un avis médical. Ce guide constitue, avant tout, un support pour vos échanges avec vos médecins et l'équipe soignante.



réf. GUTHYROIDE13