

COMPRENDRE LES LYMPHOMES NON HODGKINIENS

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

France Lymphome Espoir (FLE) est une association de patients (voir page 121).

Ce guide a été publié en septembre 2019 avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer.

Le guide *Comprendre les lymphomes non hodgkiniens* est coédité par l'INCa et France Lymphome Espoir, avec le soutien financier de la Ligue nationale contre le cancer. Il est protégé par les dispositions du Code de la propriété intellectuelle.

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

AVANT-PROPOS

Pour nombre de nos concitoyens, le lymphome n'évoque rien de précis. C'est une maladie que, bien souvent, on ne cerne pas. D'où l'incompréhension que génère la plupart du temps l'annonce du diagnostic.

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

France Lymphome Espoir a été créée en partant du constat que seul et sans information, il était difficile de mener le combat contre la maladie, et avec l'idée de pouvoir aider toutes celles et ceux qui se retrouvent confrontés à la maladie et éviter qu'ils ne se retrouvent isolés et perdus.

Notre mission première est l'information des malades, de leurs proches et du grand public. C'est dans cet esprit que nous avons conçu la présente brochure « Comprendre les lymphomes non hodgkiniens ». La dernière édition datant de huit années déjà, il nous est apparu indispensable d'en effectuer la mise à jour, faisant notamment apparaître les évolutions en termes de classification des types, et bien sûr de leurs traitements.

Pour mener à bien cette réédition, nous avons voulu continuer notre coopération mise en place avec l'Institut national du cancer (INCa) pour la brochure « Comprendre le lymphome hodgkinien » et c'est donc en totale collaboration avec l'INCa que nous avons mené ce projet. Ce partenariat unique permet de faire bénéficier aux lecteurs à la fois de l'expertise de l'INCa en matière d'information des patients et proches, mais aussi de l'expertise des spécialistes du lymphome qui composent le Comité scientifique de France Lymphome Espoir.

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

Vous trouverez dans cette brochure l'essentiel de ce qu'il faut savoir pour comprendre ce qu'est le lymphome, les différentes formes de cette maladie et les modalités de traitement proposées aujourd'hui par les médecins. Toute une partie est également consacrée aux répercussions de la maladie dans la vie de tous les jours et à des conseils pour apprendre à vivre avec son lymphome et surtout reprendre une vie « normale » après celui-ci.

Car la vie ne s'arrête pas avec l'annonce du diagnostic ! Chacun peut trouver en soi et autour de soi les ressources pour combattre la maladie. Nous espérons que cette brochure vous y aidera.

Guy Bouquet,
Président de France Lymphome Espoir

Sommaire

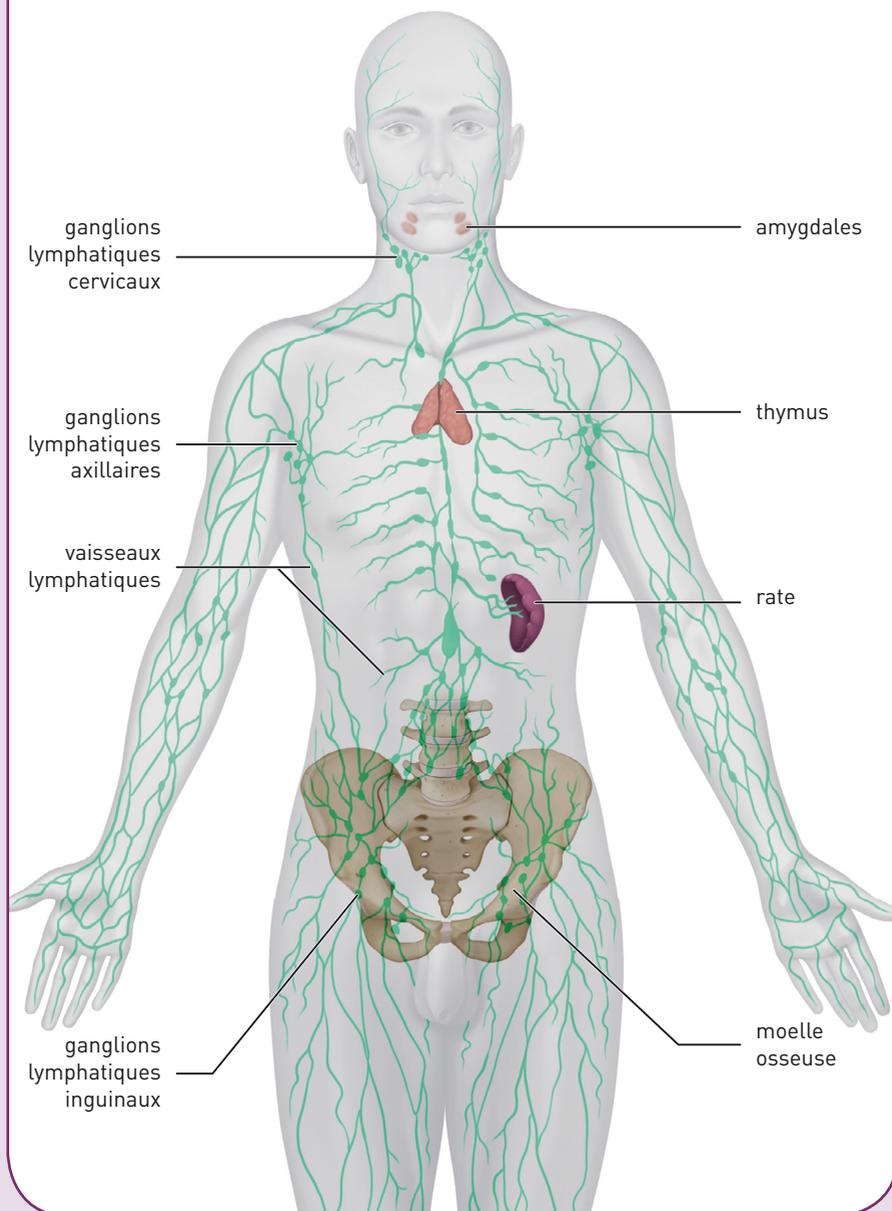
Préambule	9
1. Les lymphomes non hodgkiniens	15
1.1 L'origine des LNH	15
1.2 Le développement d'un LNH	17
2. Le diagnostic d'un lymphome non hodgkinien	19
2.1 Les symptômes des LNH	19
2.2 Que recherche le médecin lors d'un examen clinique ?	20
2.3 La biopsie	21
2.4 Le rôle de l'imagerie médicale dans le diagnostic du LNH	22
2.5 Les examens sanguins	24
2.6 L'examen de la moelle osseuse	24
2.7 L'examen du liquide céphalorachidien	26
2.8 Les autres examens	26
2.9 L'annonce du diagnostic	27
3. La classification des lymphomes non hodgkiniens	29
3.1 Les types de LNH	29
3.2 L'agressivité du LNH	30
3.3 Le stade du LNH	30
3.4 Les types fréquents de LNH	32
3.5 Les facteurs de risque : des informations pour évaluer le pronostic et orienter le choix du traitement	42
4. Avant de débuter un traitement	45
4.1 Le choix du traitement	45
4.2 Obtenir un deuxième avis médical	46
4.3 La préservation de la fertilité	47
4.4 Votre qualité de vie	49
4.5 Participer activement aux soins	50
4.6 Rencontrer d'autres malades	50

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

5.	Traiter un lymphome non hodgkinien	53
5.1	Les traitements possibles d'un LNH	53
5.2	Participer à un essai clinique	55
5.3	La chimiothérapie	56
5.4	L'immunothérapie	60
5.5	La radiothérapie	64
5.6	La greffe de cellules souches	65
5.7	Les réponses possibles aux traitements	66
6.	Les effets indésirables des traitements	69
6.1	Les effets indésirables des traitements médicamenteux	70
6.2	Les effets indésirables de la radiothérapie	80
6.3	Faire face à la douleur	82
6.4	Faire face à la fatigue	83
6.5	Quand faut-il consulter votre médecin ?	84
7.	Questions de vie quotidienne	85
7.1	Vivre avec un LNH	85
7.2	Prendre soin de son corps, de son image	86
7.3	Bénéficier d'un soutien psychologique	86
7.4	Votre alimentation	88
7.5	Pratiquer une activité physique	89
7.6	La vie intime et la sexualité	91
7.7	Les relations avec vos proches	92
8.	Après les traitements	93
8.1	Pourquoi surveiller ?	94
8.2	Le déroulement du suivi	94
8.3	Les effets indésirables et complications tardifs surveillés	95
8.4	Faire face à une récurrence	95
9.	Démarches sociales et administratives	97
9.1	Les démarches à effectuer	97
9.2	L'ALD et la prise en charge de vos soins	98
9.3	Les prêts bancaires et les assurances	99
9.4	La vie professionnelle pendant les traitements	100
9.5	LNH et maladie professionnelle	101
9.6	Les aides à domicile	103

10.	Ressources utiles	105
10.1	La plateforme Cancer info	105
10.2	Les sites internet	106
10.3	Les lieux d'information et d'orientation	107
10.4	Les aides à l'arrêt du tabac	107
11.	Glossaire	109
	Méthodes et références	118
	France Lymphome Espoir	121

Le réseau lymphatique et les organes lymphoïdes



PRÉAMBULE

MIEUX COMPRENDRE LES LYMPHOMES

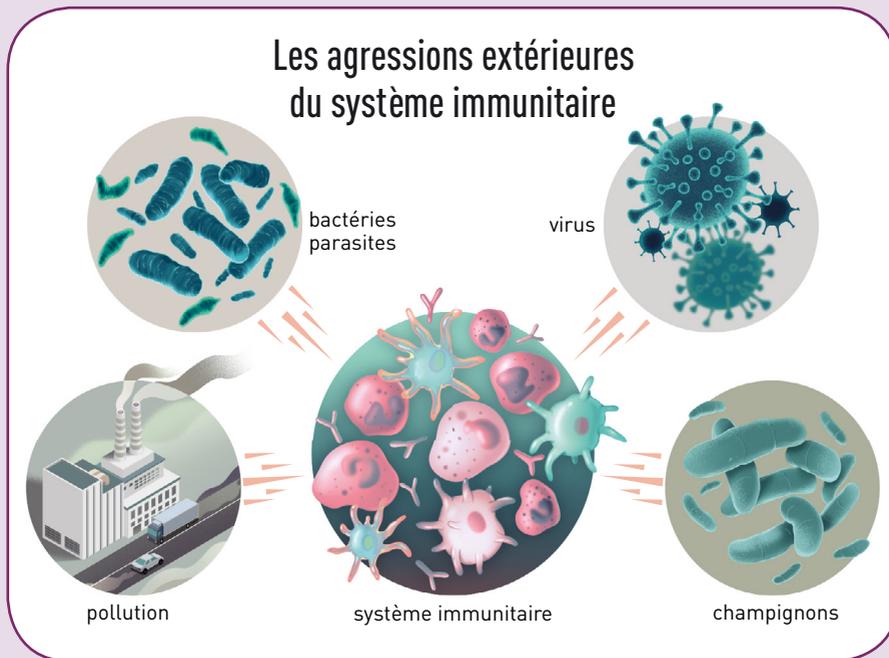
Un lymphome est un cancer du système immunitaire, qui implique des cellules* de la famille des globules blancs, appelées lymphocytes. Il est donc important de comprendre comment le système immunitaire fonctionne pour appréhender ce que sont les lymphomes non hodgkiniens (LNH) et leurs traitements.

Le système immunitaire

Le système immunitaire est composé d'un ensemble de cellules, de tissus, d'organes lymphoïdes* et du réseau lymphatique. La fonction du système immunitaire est d'identifier, maîtriser et détruire les particules étrangères (les bactéries et les virus par exemple) ainsi que les cellules anormales, avant qu'elles n'affectent notre organisme. Il pourrait être comparé à une armée en état d'alerte permanent dont la mission est de protéger notre corps. Grâce au système immunitaire, malgré les attaques externes et internes répétées, la plupart des gens demeurent le plus souvent en bonne santé. Lorsqu'une personne devient malade, à cause d'une infection par exemple, elle est généralement en mesure de guérir en un temps relativement court.

Le système immunitaire implique des mécanismes de défense :

- non spécifique, de type inflammatoire. On parle alors de réponse immunitaire innée ou naturelle. La peau et les muqueuses (du nez, de la bouche) sont les premiers remparts de notre système immunitaire ;
- spécifique, comme l'action dirigée des lymphocytes et la production d'anticorps spécifiques. Le système immunitaire identifie les particules étrangères et les cellules anormales ou cancéreuses grâce à des antigènes présents à la surface de toutes les cellules, qu'elles soient saines ou malignes. L'ensemble des antigènes présents sur une cellule pourrait être comparé à une carte d'identité cellulaire. Si le système immunitaire ne reconnaît pas la carte d'identité de la cellule comme une carte « valide », alors il réagit contre cette cellule via des anticorps produits ou portés



par les cellules du système immunitaire. De même qu'une serrure ne fonctionne qu'avec une clé unique, chaque anticorps se fixe de manière spécifique sur un seul type d'antigène. Quand un antigène est reconnu par le système immunitaire, la réponse immunitaire s'engage contre les cellules qui portent cet antigène pour détruire, rejeter ou repousser les cellules anormales, tumorales ou non, et les particules étrangères.

Le réseau lymphatique

Le réseau lymphatique est constitué d'une série de canaux fins appelés vaisseaux lymphatiques qui se ramifient dans tout le corps. Les vaisseaux lymphatiques transportent la lymphe, un liquide qui contient les cellules du système immunitaire, dont les lymphocytes. Au sein de ce large réseau se trouvent des groupes de petits organes en forme de haricots que l'on appelle les ganglions lymphatiques. Ces ganglions contiennent des cellules du système immunitaire prêtes à réagir à d'éventuelles agressions extérieures. Les ganglions lymphatiques sont répartis dans tout le corps. Ils se trouvent le plus souvent le long des veines et des artères. Ils sont perceptibles notamment dans l'aîne, le cou, les aisselles et, plus rarement, les coudes.

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

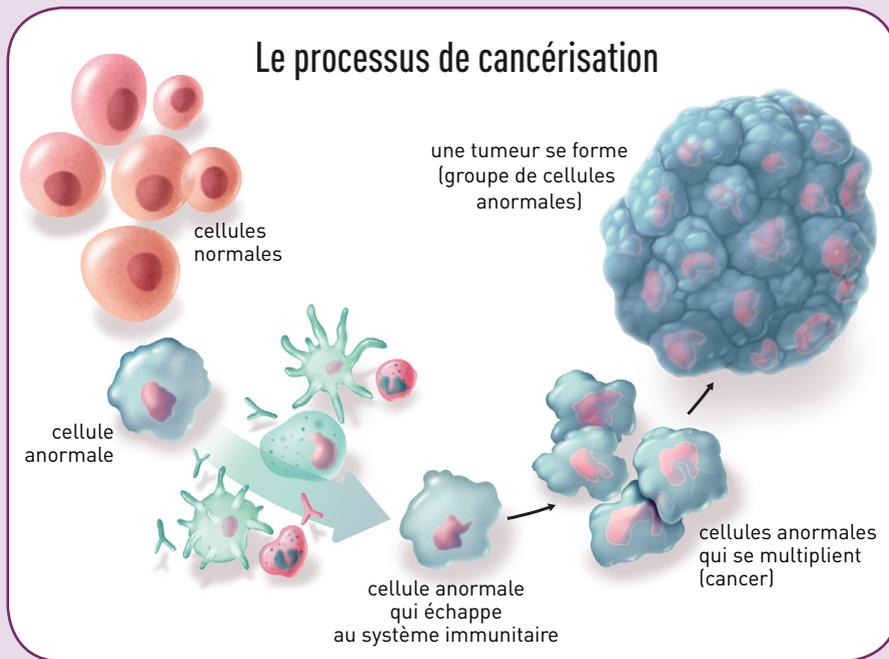
Les lymphocytes

Fabriqués dans la moelle osseuse*, les lymphocytes B, T et NK sont des globules blancs qui ont pour fonction d'identifier et de lutter contre les organismes étrangers et les cellules anormales ou cancéreuses. Les lymphocytes agissent de façon concertée.

Il existe toute une gamme de lymphocytes B et de lymphocytes T. Les lymphocytes B ont pour fonction première la fabrication des anticorps. Ces derniers circulent dans le sang et agissent contre les bactéries et certaines cellules cancéreuses. Le mode d'action des anticorps peut être comparé à celui de missiles biologiques à tête chercheuse, programmés pour attaquer uniquement les cellules portant l'antigène spécifique pris pour cible. L'organisme est alors en mesure d'identifier et d'éradiquer les substances étrangères. Toutefois, certains agents extérieurs peuvent échapper aux lymphocytes B en se développant à l'intérieur même des cellules de l'organisme. C'est à cette occasion qu'interviennent préférentiellement les lymphocytes T.

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

Quand un agent pathogène (c'est-à-dire capable de provoquer une maladie) est détruit, les lymphocytes B et les lymphocytes T qui ont survécu se transforment en cellules mémoires. Celles-ci « montent la garde » dans les ganglions lymphatiques. Elles seront réactivées en cas de nouveau



contact avec un agent portant un antigène précédemment combattu. Ces cellules mémoires peuvent être comparées à des sentinelles toujours sur le qui-vive, empêchant tout agent pathogène déjà connu d'envahir notre corps.

Comme les lymphocytes T, les lymphocytes NK peuvent détruire les cellules infectées ou anormales par contact direct, sans produire d'anticorps. Ils peuvent intervenir très rapidement et sécrètent également des substances appelées *cytokines** qui vont orienter l'action des lymphocytes T et B. Contrairement aux lymphocytes B et T, les lymphocytes NK ne se transforment pas en cellules mémoires.

Les lymphocytes sont donc en mesure de détecter et de détruire les cellules cancéreuses. Cependant, celles-ci parviennent à développer des mécanismes qui rendent les lymphocytes inactifs contre elles. Les cellules cancéreuses échappent ainsi à l'action du système immunitaire.

Qu'est-ce qu'un cancer ?

Au cœur des cellules, les gènes contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement et 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 à ces nouvelles cellules.

Il arrive que certains gènes présentent des anomalies; le programme de fonctionnement de la cellule peut alors être dérégulé et celle-ci peut se comporter de façon anormale. Soit ces anomalies sont réparées, soit elles induisent la mort spontanée de la cellule. Mais parfois, il arrive que ces cellules survivent avec ces anomalies.

Un cancer est donc une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et la transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive. Le point de départ de la prolifération des cellules cancéreuses est différent d'un cancer à l'autre. Ce peut être un organe, comme pour le cancer du sein ou du côlon; les cellules anormales finissent alors par former une masse appelée tumeur maligne. Ce peut être également la moelle osseuse et les organes lymphoïdes; les cellules dérégulées sont celles du sang ou leurs précurseurs: on parle d'**hémopathies malignes**. Les lymphomes font partie de cette catégorie de cancers.

Les lymphomes

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

Il existe deux types principaux de lymphomes :

- le lymphome hodgkinien ou lymphome de Hodgkin, auparavant appelé maladie de Hodgkin (LH) ;
- les lymphomes non hodgkiniens (LNH).

En France métropolitaine, les lymphomes représentent la moitié des hémopathies malignes et 6 % de l'ensemble des nouveaux cas de cancer. Ce sont les cinquièmes cancers les plus fréquents chez l'adulte, les troisièmes cancers les plus fréquents chez les enfants de moins de 14 ans, et les cancers le plus souvent diagnostiqués chez les adolescents de 15 à 17 ans.

LE LYMPHOME HODGKINIEN EN QUELQUES MOTS

Le lymphome hodgkinien est le premier type de lymphome à avoir été identifié. Thomas Hodgkin a décrit cette maladie en 1832, bien avant que l'existence et la fonction des lymphocytes ne soient connues. Faute d'en connaître l'origine, les médecins l'ont donc appelée maladie de Hodgkin, puis lymphome de Hodgkin. En effet, depuis qu'il est établi que la cellule d'origine est un lymphocyte anormal, cette maladie est considérée comme un type de lymphome.

Le lymphome hodgkinien résulte de la prolifération d'un lymphocyte B anormal. Il se distingue des autres types de lymphomes par sa présentation clinique (patients plus jeunes, signes généraux plus marqués, maladie plus souvent localisée, fièvre, etc.) et anatomopathologique* particulière (présence de cellules caractéristiques, fibrose, etc.). Par opposition, tous les autres types de lymphomes sont appelés lymphomes non hodgkiniens.

Pour en savoir plus, consulter le guide *Comprendre le lymphome hodgkinien* disponible sur e-cancer.fr ou sur francelymphomespoir.fr.

1. Les lymphomes non hodgkiniens

L'ORIGINE DES LNH LE DÉVELOPPEMENT D'UN LNH

Les lymphomes non hodgkiniens (LNH) ne sont pas une seule et même maladie. Ils constituent un ensemble de maladies dont le principal point commun est d'être des cancers du système immunitaire*.

La dernière classification internationale de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) de 2016 définit un très grand nombre de LNH (plus de 80). Pour différencier chaque type de LNH, la classification s'appuie sur des caractéristiques morphologiques (aspect des cellules cancéreuses), immunologiques (identification des antigènes* situés à la surface des cellules cancéreuses), génétiques (anomalies présentes ou non au niveau de l'ADN), mais aussi sur des caractéristiques cliniques de la maladie (âge, rapidité d'évolution, localisation anatomique, présence de cellules cancéreuses dans le sang, etc.).

Les différents types de LNH se distinguent également par leur évolution. Certains présentent une évolution rapide, alors que d'autres évoluent lentement. Enfin, certains LNH ont des localisations spécifiques (la peau ou l'œil par exemple).

Les symptômes, le mode d'évolution et les modalités de traitement sont différents d'un type de LNH à un autre. Les principaux types de LNH sont décrits dans le chapitre 3, page 32.

1.1 L'ORIGINE DES LNH

Dans la très grande majorité des cas, l'origine précise du LNH reste inconnue. Il est communément admis que la survenue des LNH est le plus souvent liée à la conjonction de différents facteurs de risque* comportementaux, environnementaux et génétiques. Comme tous les cancers, les LNH ne sont pas des maladies contagieuses.

Différents facteurs de risque susceptibles de favoriser de manière plus ou moins importante la survenue d'un LNH ont été identifiés :

- **L'exposition à certains virus ou bactéries.** Le risque de développer certaines formes de LNH est plus élevé chez les personnes infectées par le virus d'Epstein-Barr (EBV) ou le virus de l'hépatite C (VHC). Il a également été montré que certaines infections bactériennes, notamment par la bactérie *Helicobacter pylori*, peuvent être responsables de la survenue de certains types de LNH.
- **La présence d'un déficit immunitaire.** Il est établi que les LNH sont plus fréquents chez les personnes présentant un déficit immunitaire (un affaiblissement des défenses immunitaires de l'organisme). Cela concerne notamment les personnes immunodéprimées en raison d'une infection par le virus du sida (VIH) ou qui ont reçu un traitement immunosuppresseur pour prévenir le risque de rejet après une greffe d'organe ou de cellules souches. Par ailleurs, certaines maladies auto-immunes sont associées à la survenue d'un LNH. Les maladies auto-immunes sont des dysfonctionnements du système immunitaire, qui s'attaque alors aux constituants normaux de l'organisme.
- **L'exposition professionnelle à certains produits.** Il a été montré par différentes études un risque accru de LNH chez les personnes exposées dans un cadre professionnel à des produits chimiques (pesticides, solvants, poussières de bois). Il s'agit cependant de cas rares. Le LNH lié à une exposition aux pesticides est inscrit au tableau des maladies professionnelles des agriculteurs. La causalité directe et le mécanisme de cancérisation lié à ces produits restent complexes à établir.
- **Des facteurs génétiques.** Des interrogations existent également quant à l'existence de formes familiales de lymphomes et des études sont en cours à ce sujet.

Présenter un ou plusieurs facteurs de risque ne signifie pas pour une personne qu'elle va forcément être atteinte d'un LNH. Les facteurs de risque sont identifiés à l'échelle d'une population. Ils indiquent que, dans cette population, les personnes exposées à un ou plusieurs de ces facteurs ont un risque d'être touchées par la maladie plus élevé que celles qui n'y sont pas exposées. Cependant, la plupart des personnes exposées à ces facteurs de risque ne développeront jamais un LNH. Pour la plupart des facteurs de risque identifiés, l'augmentation du risque est

en effet très faible et de multiples facteurs peuvent agir conjointement, rendant impossible l'identification précise d'un seul facteur.

1.2 LE DÉVELOPPEMENT D'UN LNH

Un LNH peut apparaître dans les ganglions lymphatiques* répartis dans l'organisme. On parle alors de **lymphome ganglionnaire**. Un seul ou plusieurs ganglions lymphatiques peuvent être atteints.

Il peut aussi apparaître dans le tissu* lymphoïde que l'on trouve dans la plupart des organes. On parle alors de **lymphome extra-ganglionnaire**. Les lymphocytes* anormaux étant susceptibles d'atteindre toutes les parties du corps en circulant par le biais des vaisseaux lymphatiques ou sanguins, le LNH peut apparaître ou s'étendre à travers tout l'organisme. Les organes le plus souvent atteints par un lymphome sont les amygdales*, la rate*, la moelle osseuse, le tube digestif (l'estomac par exemple), la peau et, plus rarement, le cerveau, le foie ou les poumons.

QUELQUES CHIFFRES

Les LNH représentent plus de 90 % de l'ensemble des lymphomes diagnostiqués chaque année en France. Un peu moins de 22 000¹ nouveaux cas de LNH ont été estimés en 2018. Depuis 1990, une augmentation du nombre de nouveaux cas de LNH estimés chaque année est observée. Cette augmentation concerne la plupart des types de LNH. Elle pourrait avoir comme explication l'accroissement et le vieillissement de la population, une exposition croissante à des facteurs de risque et une meilleure connaissance de ces maladies par les médecins.

Les LNH sont un peu plus fréquents chez les hommes que chez les femmes.

1. Cette estimation a été obtenue en additionnant les estimations d'incidence des 9 types de LNH décrits dans ce guide (lymphome folliculaire, lymphome diffus à grandes cellules B, lymphome lymphocytaire/leucémie lymphoïde chronique, lymphome à cellules du manteau, lymphome de Burkitt, lymphome de la zone marginale, maladie de Waldenström, lymphome T/NK à cellules matures, leucémie/lymphome lymphoblastique), d'après les *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018* (INCa, juillet 2019).

2. Le diagnostic d'un lymphome non hodgkinien

LES SYMPTÔMES DES LNH

QUE RECHERCHE LE MÉDECIN LORS D'UN EXAMEN CLINIQUE ?

LA BIOPSIE

LE RÔLE DE L'IMAGERIE MÉDICALE DANS LE DIAGNOSTIC DU LNH

LES EXAMENS SANGUINS

L'EXAMEN DE LA MOELLE OSSEUSE

L'EXAMEN DU LIQUIDE CÉPHALORACHIDIEN

LES AUTRES EXAMENS

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

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

2.1 LES SYMPTÔMES DES LNH

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

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

En cas de lymphome extra-ganglionnaire, les symptômes varient selon la partie du corps où se développe la maladie. Dans le cas d'un LNH présent

dans l'estomac, par exemple, les symptômes peuvent être similaires à ceux d'un ulcère, tels que des douleurs et des saignements internes.

D'autres symptômes sont fréquemment associés à la survenue d'un LNH: une fièvre persistante, des sueurs importantes (surtout la nuit), une perte de poids inexplicée, un prurit (sensation de démangeaison de la peau) et une fatigue persistante malgré le repos.

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

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

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

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

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

EXAMENS LES PLUS PRATIQUÉS POUR CONFIRMER LE DIAGNOSTIC D'UN LNH ET PRÉCISER SON EXTENSION

Examens systématiques

- Examen clinique
- Examens sanguins
- Biopsie chirurgicale ou radio-guidée d'un ganglion ou d'un organe suspecté d'être envahi par des cellules cancéreuses
- Imagerie médicale :
 - TDM (scanner) du thorax, de l'abdomen, du pelvis, et éventuellement du cou
 - TEP (tomographie par émission de positons)

Examens non systématiques

- Examen de la moelle osseuse, aussi appelée biopsie ostéo-médullaire
- Examen du liquide céphalo-rachidien par ponction lombaire

2.3 LA BIOPSIE

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

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

La biopsie peut aussi être réalisée au moyen d'un trocart (grosse aiguille), sous contrôle d'un scanner* (TDM) ou d'une échographie*; le radiologue prélève un fragment de tissu ou de ganglion.

Une fois l'échantillon de tissu prélevé, celui-ci est analysé par un anatomopathologiste. Il s'agit d'un médecin spécialiste de l'étude des tissus et des cellules* qu'il examine au microscope afin de poser ou de confirmer

un diagnostic. L'anatomopathologiste est en mesure d'observer les principales caractéristiques morphologiques des cellules retrouvées dans l'échantillon de tissu et de déterminer si elles sont cancéreuses ou pas. Il complète son examen avec différentes techniques : l'immunophénotypage pour les cellules sanguines ou l'immunohistochimie quand il s'agit d'un tissu permettent de détecter différents marqueurs à la surface des cellules cancéreuses. Des tests moléculaires et cytogénétiques sont parfois nécessaires pour rechercher la présence d'éventuelles anomalies au niveau des chromosomes* et des gènes* des cellules.

Les informations issues de la biopsie permettent de confirmer le diagnostic du LNH et d'en connaître le type précis. C'est donc une étape indispensable du diagnostic.

UNE RELECTURE SYSTÉMATIQUE POUR LE DIAGNOSTIC

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

2.4 LE RÔLE DE L'IMAGERIE MÉDICALE DANS LE DIAGNOSTIC DU LNH

Les examens d'imagerie médicale permettent de déterminer l'extension d'un LNH. Ils sont indolores. Le choix de la modalité d'imagerie dépend du type de lymphome dont vous êtes atteint. Plusieurs techniques d'imagerie médicale peuvent être nécessaires pour évaluer l'extension de la maladie le plus précisément possible.

Les plus fréquentes sont :

- **Le scanner ou TDM (tomodensitométrie) :** il s'agit d'un examen radiologique fondé sur la prise de clichés par rayons X sous différents angles. Ces clichés sont numérisés et l'image est ensuite reconstituée en trois dimensions sur ordinateur. Le niveau de radiation utilisé, s'il n'est pas nul, ne présente qu'un risque minime pour le patient. Des

scanners du thorax, de l'abdomen et du pelvis sont généralement préconisés pour déterminer le nombre et la taille des ganglions lymphatiques touchés par la maladie, ainsi que pour identifier les organes atteints.

- **La TEP-TDM au 18F-FDG :** il s'agit d'un examen qui associe une tomographie par émission de positons (TEP) à un scanner (TDM). L'abréviation TEP-Scan est également utilisée. Cet examen permet d'évaluer l'activité d'une tumeur*. La TEP-TDM est réalisée dans un service de médecine nucléaire qui utilise un traceur faiblement radioactif, le 18F-FDG, injecté par voie veineuse. Le FDG est un glucose qui est utilisé en tant qu'apport énergétique par les cellules cancéreuses comme les cellules du lymphome. Ce glucose est couplé à un radioélément (un composé fluoré, le 18F). Une caméra est ensuite utilisée pour détecter les signes de radioactivité et visualiser la distribution du traceur dans l'ensemble de l'organisme et ainsi la localisation des cellules cancéreuses. La TEP-TDM permet ainsi de voir si un ganglion lymphatique est en activité (s'il est atteint par la maladie) ou, au contraire, s'il n'est pas atteint ou a été rendu inactif par le traitement. La nécessité de réaliser une TEP-TDM est déterminée par l'équipe médicale spécialisée qui vous suit, en fonction du type de lymphome dont vous êtes atteint.
- **L'échographie :** cet examen permet de localiser et d'explorer les ganglions superficiels. 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 tissus, les ultrasons sont renvoyés vers la sonde sous forme d'écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en images sur un écran.
- **L'IRM (imagerie par résonance magnétique) :** plus rarement prescrite, l'IRM est un examen qui utilise des aimants (champs magnétiques) et des ondes électromagnétiques. Elle fournit des informations importantes sur les tissus ou les organes, en particulier ceux du système nerveux, que l'on ne peut pas obtenir avec d'autres techniques d'imagerie médicale. L'IRM est surtout utile lorsque les médecins souhaitent obtenir des images précises des os, du cerveau et de la moelle épinière*, afin de vérifier si le cancer ne s'est pas étendu à ces zones.

Pour plus d'informations sur les examens d'imagerie, vous pouvez consulter le site de l'Institut national du cancer : e-cancer.fr (rubrique « Patients et proches », puis « Traitements »).

2.5 LES EXAMENS SANGUINS

Les examens sanguins aident à diagnostiquer le LNH en plus d'évaluer certaines de ses conséquences et la faisabilité du traitement.

Ils permettent de déterminer si les différentes cellules sanguines (notamment les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes) sont normales en termes de nombre et d'aspect. Ils aident également à déterminer si une tumeur affecte le foie, les reins ou une autre partie du corps en évaluant leur fonctionnement.

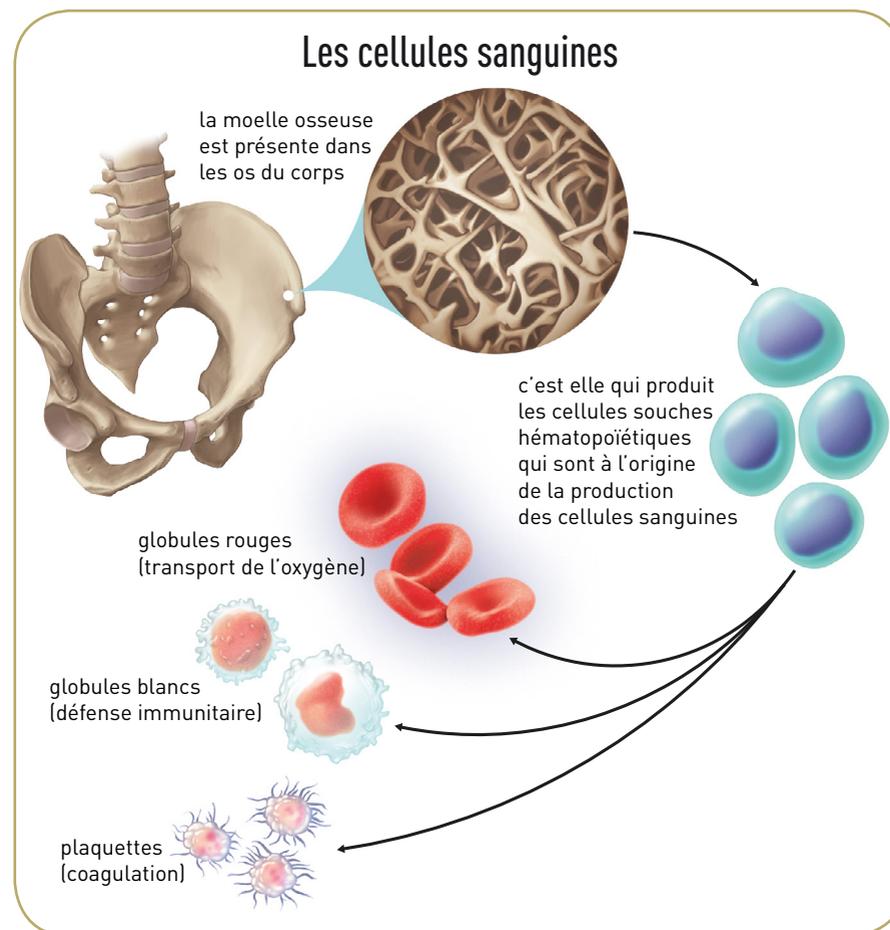
Les anomalies observées au niveau du sang peuvent également aider le médecin à évaluer le pronostic du lymphome, autrement dit la façon dont il est susceptible d'évoluer. Ainsi, chez les patients atteints d'un LNH, les taux de lactate déshydrogénase (LDH) et/ou de bêta-2 microglobuline (B2M) sont souvent mesurés. Des taux importants de l'une ou de ces deux protéines peuvent témoigner d'une évolutivité rapide du lymphome, notamment au début de la maladie, avant qu'un traitement ne soit commencé.

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

2.6 L'EXAMEN DE LA MOELLE OSSEUSE

La moelle osseuse, située à l'intérieur de tous les os et surtout des os plats (sternum, bassin notamment), est une substance spongieuse qui contient des cellules sanguines immatures appelées cellules souches hématopoïétiques. Celles-ci se développent ensuite en trois sortes de cellules matures :

- les globules rouges, qui distribuent l'oxygène dans tout l'organisme et évacuent le gaz carbonique ;
- les globules blancs, dont les lymphocytes, qui protègent l'organisme contre les infections au sein du système immunitaire ;
- les plaquettes, qui participent au processus de coagulation du sang et à la cicatrisation.



Le LNH peut atteindre la moelle osseuse. Des échantillons de moelle osseuse peuvent ainsi être examinés pour y vérifier la présence ou non de cellules cancéreuses. Une biopsie ostéo-médullaire est alors réalisée : après application d'une anesthésie locale, une « carotte » de moelle osseuse (15 millimètres de long sur 2 millimètres de large environ) est prélevée dans l'os du bassin. Le procédé peut être douloureux au moment où la moelle osseuse est aspirée. Si le patient le souhaite, il peut demander au médecin de lui administrer une prémédication calmante.

2.7 L'EXAMEN DU LIQUIDE CÉPHALORACHIDIEN

Chez un petit nombre de patients, le LNH s'étend au système nerveux. Dans ce cas, le liquide qui entoure la moelle épinière et le cerveau (liquide céphalorachidien ou LCR) présente des anomalies et contient des cellules cancéreuses. Après une anesthésie locale, un examen appelé ponction lombaire est réalisé à l'aide d'une fine aiguille introduite entre deux vertèbres lombaires (au bas de la colonne vertébrale) afin de prélever un échantillon du liquide céphalorachidien. Ce dernier est ensuite examiné au microscope pour déterminer s'il renferme des cellules anormales. Il est également analysé pour détecter des anomalies dans sa composition biochimique.

2.8 LES AUTRES EXAMENS

Votre médecin peut également prescrire des examens destinés à évaluer le fonctionnement de certains organes qui pourraient être affectés par les traitements. Parmi ces examens, l'échographie ou la scintigraphie* cardiaques permettent de déceler un éventuel problème cardiaque (une consultation en cardiologie est parfois nécessaire), et des tests de la fonction pulmonaire visent à évaluer les capacités respiratoires.

POUR RÉSUMER : LES TROIS GRANDES ÉTAPES DU DIAGNOSTIC

Trois grandes étapes sont nécessaires pour l'évaluation initiale d'un LNH :

1. Le diagnostic de lymphome et la détermination du type de LNH qui nécessitent la biopsie d'un ganglion, d'un organe ou d'une partie d'un organe touché (rate, foie, moelle osseuse, poumon, etc.).
2. Le bilan d'extension qui vise à rechercher toutes les localisations de la maladie et les facteurs de risque liés au lymphome, nécessaires pour définir le traitement.
3. Le bilan général du patient afin d'évaluer les autres pathologies éventuellement présentes, en particulier cardiaques ou chroniques, et d'orienter le choix des traitements.

2.9 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

L'information qui vous est donnée sur le diagnostic de votre maladie et sur les traitements envisagés s'inscrit dans le cadre d'un dispositif instauré dans tous les établissements assurant le traitement des cancers, appelé dispositif d'annonce. Ce dispositif vise à vous permettre de bénéficier des meilleures conditions d'annonce du diagnostic. Toute personne pour laquelle un lymphome a été diagnostiqué doit pouvoir bénéficier de ce dispositif. Celui-ci comporte notamment :

1. **Un temps médical.** Il correspond à l'annonce de la confirmation du diagnostic par un hématologue* disposant de tous les éléments qui ont permis d'établir le diagnostic. Cette consultation a pour objectif de vous permettre d'entendre et de comprendre les explications fournies par le médecin sur le diagnostic, sur la maladie elle-même et sur les différentes modalités de traitement qui peuvent vous être proposées. Pour les personnes en âge d'avoir des enfants, les questions concernant la fertilité peuvent être abordées. Après la consultation d'annonce, votre situation est discutée au cours d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire** (RCP). L'annonce du diagnostic et celle du projet thérapeutique peuvent être réalisées au cours d'une même consultation ou lors de consultations distinctes (voir page 45). Il peut être utile de vous y faire accompagner par l'un de vos proches ou par la personne de confiance que vous avez choisie.
2. **Un temps d'accompagnement soignant.** Après la consultation avec le médecin, une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent une infirmière ou un infirmier, peut vous être proposée, ainsi qu'à vos proches. C'est un temps d'accompagnement et d'écoute. 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, psychologique ou nutritionnel, par exemple) et vous oriente, si besoin, vers les professionnels concernés.

Les médecins et les membres de l'équipe soignante, mais aussi votre médecin traitant, sont là pour vous accompagner. Ce sont vos interlocuteurs privilégiés; n'hésitez pas à leur poser toutes vos questions.

LA PERSONNE DE CONFIANCE ET LES DIRECTIVES ANTICIPÉES : FAIRE CONNAÎTRE VOS CHOIX

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

Par ailleurs, il vous est possible de rédiger, seul ou avec l'aide de votre médecin, des directives anticipées. Il s'agit de formuler, à l'avance et par écrit, vos choix en matière de traitements pour le cas où vous seriez dans l'incapacité de les exprimer. Les directives anticipées permettent de faire prendre en considération vos souhaits en ce qui concerne les conditions de limitation ou d'arrêt d'un traitement. Elles sont valables à vie, mais sont modifiables et révocables à tout moment.

Vous pouvez trouver des conseils pour rédiger des directives anticipées et des modèles de formulaires sur les sites internet du Ministère des solidarités et de la santé ou de la Haute autorité de santé (HAS) : has-sante.fr

3. La classification des lymphomes non hodgkiniens

LES TYPES DE LNH

L'AGRESSIVITÉ DU LNH

LE STADE DU LNH

LES TYPES FRÉQUENTS DE LNH

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

Pour que le diagnostic d'un lymphome non hodgkinien (LNH) soit complet, il est nécessaire d'établir son type, son stade et son degré d'agressivité. Ces informations, essentielles pour déterminer l'évolution de la maladie et les traitements les plus appropriés, sont fournies par les examens cités dans le chapitre précédent.

3.1 LES TYPES DE LNH

L'examen des tissus prélevés lors d'une biopsie* permet de déterminer le type de LNH. Chaque type de lymphome est classé en fonction de l'origine des cellules cancéreuses. Les LNH sont ainsi répertoriés selon plusieurs types :

- les **lymphomes à cellules B** (qui se développent à partir de lymphocytes B anormaux);
- les **lymphomes à cellules T ou à cellules NK** (qui se développent à partir de lymphocytes T ou NK anormaux).

Il existe ainsi de nombreuses formes différentes de LNH; de nouvelles sous-catégories continuent à être identifiées. La classification des lymphomes est établie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle est utilisée par les médecins des différentes spécialités, leur permettant d'avoir une même approche du diagnostic et un langage international commun.

3.2 L'AGRESSIVITÉ DU LNH

Chaque lymphome se caractérise par un degré d'agressivité qui dépend des caractéristiques histologiques (morphologiques et immunologiques) des cellules cancéreuses.

Les lymphomes dits « **indolents** » ont tendance à évoluer très lentement. Dans ce cas, la prescription d'un traitement est rarement urgente. Les lymphomes indolents répondent généralement bien aux traitements mais récidivent souvent, parfois à plusieurs reprises et après des délais de plusieurs années. Cependant, les patients qui en sont atteints ont une espérance de vie longue, avec une bonne qualité de vie. Certains lymphomes indolents deviennent parfois agressifs. Ils requièrent alors un traitement plus intensif.

Les LNH dits « **agressifs** » ont tendance à évoluer rapidement et nécessitent un traitement dès que le diagnostic est établi. Ils peuvent néanmoins être guéris.

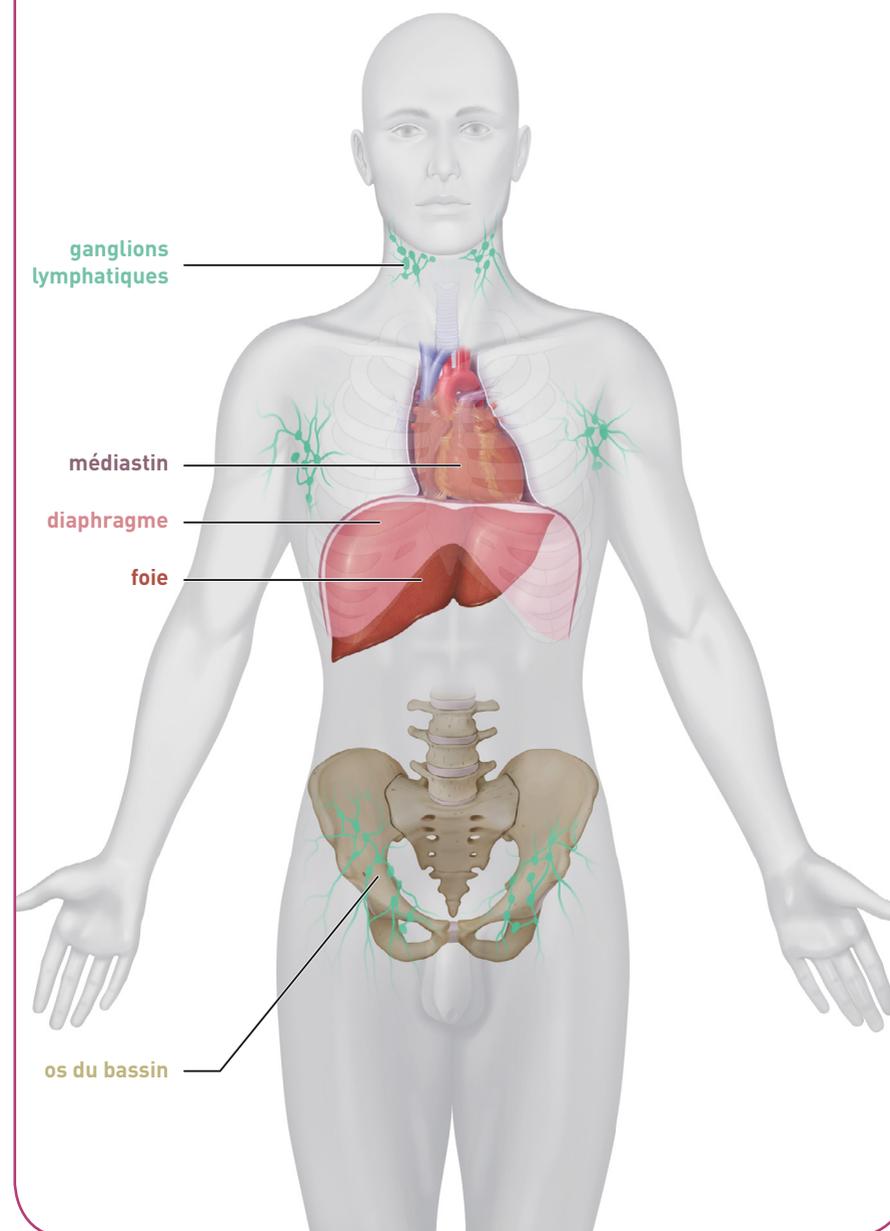
3.3 LE STADE DU LNH

Le stade est le terme utilisé pour décrire le degré d'extension de la maladie dans l'organisme.

Pour les LNH qui prennent naissance dans les ganglions (les plus fréquents), la classification internationale dite d'Ann Arbor distingue quatre stades différents: les stades I et II sont localisés, alors que les stades III et IV sont considérés comme disséminés, c'est-à-dire qu'ils sont plus étendus. Pour les LNH extra-ganglionnaires, plus rares, d'autres classifications existent.

La détermination du stade de la maladie est un des éléments qui permettent aux médecins de définir l'approche thérapeutique la plus appropriée pour chaque patient.

L'extension du lymphome



STADES DU LNH SELON LA CLASSIFICATION D'ANN ARBOR

■ Stade I

Le lymphome est présent dans un seul groupe ganglionnaire.

■ Stade II

Le lymphome est présent dans plusieurs groupes ganglionnaires situés du même côté du diaphragme.

■ Stade III

Le lymphome est présent dans des groupes ganglionnaires situés des deux côtés du diaphragme.

■ Stade IV

Le lymphome atteint des ganglions lymphatiques et un ou plusieurs organes non ganglionnaires comme la moelle osseuse, les poumons, le foie, l'estomac, etc.

3.4 LES TYPES FRÉQUENTS DE LNH

La liste de LNH présentée dans ce guide n'est pas exhaustive. Seuls les plus fréquents y sont cités. L'OMS publie régulièrement une liste complète actualisée.

LNH indolents, c'est-à-dire à évolution lente

Les cellules cancéreuses à l'origine des quatre premiers types de LNH indolents décrits ci-dessous (lymphome folliculaire, lymphome lymphocytaire/leucémie lymphoïde chronique, lymphomes de la zone marginale et lymphome lymphoplasmocytaire) sont des lymphocytes B. Ces quatre types de LNH font donc partie des lymphomes à cellules B.

Lymphome folliculaire

Le lymphome folliculaire est un des lymphomes indolents les plus fréquents. En proliférant, les cellules cancéreuses envahissent un ou plusieurs ganglions en formant en leur sein des structures arrondies appelées follicules, d'où le nom donné à ce type de lymphome.

Il existe toutefois des formes dites extra-ganglionnaires, qui prennent naissance par exemple dans le tube digestif (lymphome folliculaire duodénal). Les formes ganglionnaires et extra-ganglionnaires évoluent de façon similaire.

Un peu plus de 3000 nouveaux cas de lymphome folliculaire ont été estimés en France en 2018. Ce type de lymphome concerne un peu plus d'hommes (54 % des cas) que de femmes. Le lymphome folliculaire est le plus souvent diagnostiqué chez des personnes de plus de 50 ans ; il survient rarement chez des enfants. Ainsi, l'âge médian* des patients au moment du diagnostic est de 65 ans chez les hommes et de 68 ans chez les femmes.

Au moment du diagnostic, le stade de la maladie est déterminé selon la classification d'Ann Arbor. Le lymphome folliculaire évoluant lentement et n'entraînant pas systématiquement de symptômes pendant longtemps, il est le plus souvent diagnostiqué à un stade disséminé (stades III et IV). Seuls 10 % à 15 % des malades présentent une forme localisée (stades I et II).

Le pronostic* des lymphomes folliculaires est, avec les traitements actuels, plutôt favorable. Au cours de leur évolution, certains lymphomes folliculaires se transforment en lymphomes agressifs diffus à grandes cellules B. Ils nécessitent alors d'être traités comme ces derniers.

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

Le lymphome lymphocytaire et la leucémie lymphoïde chronique sont une seule et même maladie et se traitent de la même façon. Cependant, ces deux formes de la maladie se présentent de façon différente dans l'organisme.

Dans le cas du lymphome lymphocytaire, les cellules cancéreuses sont exclusivement ou principalement retrouvées dans un ou plusieurs ganglions lymphatiques. Dans le cas de la leucémie lymphoïde chronique, les cellules cancéreuses sont surtout présentes dans le sang et la moelle osseuse (mais elles peuvent également envahir des ganglions ou d'autres organes du système lymphatique).

La LLC et le LL sont des formes fréquentes de LNH. Un peu moins de 4700 nouveaux cas ont été estimés en France en 2018. La LLC et le LL touchent surtout des personnes âgées. Ainsi, l'âge médian* au moment du diagnostic est de 71 ans chez les hommes et de 73 ans chez les femmes. La maladie survient plus fréquemment chez des hommes (59 % des cas) que chez des femmes.

Au moment du diagnostic, le stade du LL est généralement déterminé en fonction de la classification d'Ann Arbor. Pour la LLC, les médecins utilisent la classification de Binet.

La détermination du stade permet de définir si un traitement doit ou pas être mis en œuvre. La LLC et le LL évoluent généralement lentement, voire n'évoluent pas. Les trois quarts des LLC sont diagnostiquées à un stade localisé et la plupart n'auront pas besoin d'être traitées.

Dans environ 15 % des cas, la LLC et le LL évoluent vers une forme agressive de lymphome, le plus souvent un lymphome diffus à grandes cellules B. Cette transformation de la maladie est appelée syndrome de Richter.

Pour en savoir plus sur la LLC, vous pouvez consulter le guide Cancer info *La prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique*.

Lymphomes de la zone marginale (LZM)

Les cellules cancéreuses à l'origine des lymphomes de la zone marginale s'accumulent dans une zone particulière des organes et/ou des tissus du système lymphatique appelée zone marginale.

Il existe trois formes de LZM :

- Les **lymphomes de MALT** (pour Mucosa-Associated Lymphoid Tissue ou tissus lymphoïdes liés aux muqueuses). Les cellules cancéreuses sont présentes dans des tissus lymphoïdes et peuvent toucher n'importe quel organe. Il s'agit le plus souvent du tube digestif, en particulier l'estomac. Dans ce cas, la maladie peut être liée à une infection par la bactérie *Helicobacter pylori*. Les lymphomes de MALT peuvent concerner d'autres organes tels que l'intestin grêle, les poumons, les yeux ou la peau. Des infections par d'autres bactéries et par le virus de l'hépatite C peuvent être associées à ces autres localisations du lymphome de MALT. Dans la majorité des cas, les lymphomes de MALT sont localisés. Mais les cellules cancéreuses peuvent se propager à d'autres organes tels que la rate, la moelle osseuse ou le foie.
- Les **lymphomes de la zone marginale splénique**. Les cellules cancéreuses sont surtout présentes dans la rate et les ganglions qui entourent cet organe. Elles sont également fréquemment présentes dans la moelle osseuse.

- Les **lymphomes de la zone marginale ganglionnaire**. Ils se caractérisent par la présence de cellules cancéreuses uniquement dans les ganglions lymphatiques. Il est toutefois fréquent que des cellules cancéreuses soient retrouvées dans la moelle osseuse.

Environ 2800 nouveaux cas de LZM ont été estimés en France en 2018. L'âge médian* au moment du diagnostic est de 69 ans chez les hommes et de 72 ans chez les femmes.

Les LZM, évoluant lentement et n'entraînant pas systématiquement de symptômes, ne nécessitent généralement pas de traitements. Le pronostic est favorable pour une majorité des personnes atteintes par ces types de lymphomes. Dans un certain nombre de cas, une guérison peut être obtenue.

Lymphome lymphoplasmocytaire ou macroglobulinémie de Waldenström

Le lymphome lymphoplasmocytaire est également appelé macroglobulinémie de Waldenström ou encore, plus simplement, maladie de Waldenström. Ce nom est celui du médecin suédois qui, en 1944, a décrit le premier ce type de lymphome.

Les cellules cancéreuses prolifèrent essentiellement dans la moelle osseuse, parfois également dans les ganglions ou d'autres organes lymphoïdes. Elles présentent la particularité de produire en excès un type d'anticorps* appelé IgM (pour immunoglobuline monoclonale M) qui circule dans le sang. L'accumulation des cellules cancéreuses au sein de la moelle osseuse peut altérer la production des cellules sanguines et entraîner, par exemple, une anémie*. L'IgM, produite en excès, peut provoquer divers troubles, notamment des atteintes des nerfs au niveau des membres et une moins bonne circulation du sang. Cependant, au moment du diagnostic, environ la moitié des patients ne ressent aucun symptôme de la maladie.

Environ 1 300 nouveaux cas de maladie de Waldenström ont été estimés en France en 2018. L'âge médian* au moment du diagnostic est de 73 ans. Ce type de LNH touche deux fois plus d'hommes que de femmes.

La maladie de Waldenström évolue lentement et un traitement n'est entrepris qu'en présence de symptômes de la maladie.

Lymphomes cutanés à cellules T ou B

Différents types de lymphomes sont dus à la prolifération de lymphocytes cancéreux au niveau de la peau. Les cellules cancéreuses peuvent être des lymphocytes T (dans environ 75 % des cas) ou des lymphocytes B.

Il existe 12 types de lymphomes cutanés à cellules T. Le plus fréquent (environ 55 % des cas) est le **mycosis fongoïde**. Il se caractérise par la survenue de taches, de plaques ou de nodules rougeâtres sur la peau. L'apparence, la taille et l'évolution des lésions peuvent être très différentes d'un patient à un autre. Le mycosis fongoïde est habituellement un lymphome indolent, avec une évolution lente. Il peut néanmoins évoluer vers une forme plus agressive, avec la présence de cellules cancéreuses dans les ganglions lymphatiques et/ou les organes.

Le **syndrome de Sézary**, plus rare, représente environ 5 % des lymphomes cutanés à cellules T. Les lésions cutanées sont proches de celles qui surviennent au cours du mycosis fongoïde. Toutefois, le syndrome de Sézary se caractérise par l'accumulation de cellules cancéreuses dans le sang et une évolution plus agressive.

Les **lymphoproliférations cutanées primitives à cellules CD30+** sont un groupe de maladies rares qui constituent la deuxième forme la plus fréquente de lymphomes cutanés à cellules T (environ 30 % des cas). Elles entraînent la survenue de papules, de nodules ou de tumeurs sur une ou plusieurs zones de la peau. Ces lésions peuvent s'ulcérer, mais aussi régresser spontanément. Ces lymphoproliférations évoluent lentement.

Environ 800 nouveaux cas de lymphomes cutanés à cellules T ont été estimés en France en 2018. Ce type de lymphome touche plus fréquemment des hommes (64 % des cas) que des femmes. L'âge médian* au moment du diagnostic est de 65 ans chez les hommes et 63 ans chez les femmes.

Il existe 3 types différents de lymphomes cutanés à cellules B: le **lymphome cutané B de la zone marginale**, le **lymphome cutané B à cellules centro-folliculaires** et le **lymphome cutané B à grandes cellules de type jambe (ou leg-type)**. Ils se présentent sous forme de nodules, de papules ou de tumeurs situés sur la peau. Ces lésions sont localisées surtout au niveau du tronc pour le lymphome cutané B de la zone marginale, de la tête et

du cou pour les lymphomes cutanés B à cellules centro-folliculaires, et des jambes pour les lymphomes cutanés B à grandes cellules de type jambe. Elles sont souvent uniques ou regroupées sur une même zone lorsqu'il y en a plusieurs.

Les lymphomes cutanés B de la zone marginale et centro-folliculaires sont indolents. Les lymphomes cutanés à grandes cellules de type jambe sont plus agressifs.

LNH agressifs, c'est-à-dire à évolution rapide

Les cellules cancéreuses à l'origine des trois premiers types de LNH agressifs décrits ci-dessous (lymphome diffus à grandes cellules B, lymphome à cellules du manteau, lymphomes de Burkitt) sont des lymphocytes B. Ces trois types de LNH font donc partie des lymphomes à cellules B.

Lymphome diffus à grandes cellules B

Les lymphomes diffus à grandes cellules B sont les LNH les plus fréquents. Les cellules cancéreuses prolifèrent de manière diffuse dans les ganglions ou les autres organes touchés, d'où le nom donné à cette maladie.

Ces lymphomes débutent le plus souvent par l'apparition d'une masse qui grossit rapidement. Dans 60 % des cas au moment du diagnostic, cette masse se situe au niveau d'un ou de plusieurs ganglions lymphatiques. Elle peut également apparaître dans n'importe quel autre organe. Les formes dites extra-ganglionnaires débutent le plus souvent dans le tube digestif.

Près de 5 100 nouveaux cas de lymphomes diffus à grandes cellules B ont été estimés en France en 2018, dont 55 % chez des hommes. Ce LNH peut survenir à tout âge, mais reste rare chez les enfants. L'âge médian* au moment du diagnostic est de 69 ans chez les hommes et de 71 ans chez les femmes.

Le stade de la maladie est déterminé en fonction de la classification d'Ann Arbor. Environ la moitié des patients est diagnostiquée avec une maladie localisée (stades I et II). Pour l'autre moitié, le lymphome est disséminé (stades III et IV), c'est-à-dire que des cellules cancéreuses

sont retrouvées dans plusieurs groupes de ganglions ou organes situés de part et d'autre du diaphragme*.

Les lymphomes diffus à grandes cellules B sont agressifs, avec une évolution rapide. Cependant, avec les traitements actuels, une guérison peut être obtenue chez 60 % à 70 % des patients.

Lymphome à cellules du manteau

Les lymphomes à cellules du manteau (parfois appelés lymphomes du manteau) sont une forme relativement rare de LNH. Les cellules cancéreuses prolifèrent dans une région des ganglions ou des organes appelée zone du manteau.

Au moment du diagnostic, la plupart des patients présentent un stade disséminé. Les cellules cancéreuses sont habituellement présentes dans plusieurs groupes de ganglions. Elles sont aussi fréquemment retrouvées dans la moelle osseuse, la rate et le tube digestif.

Un peu moins de 900 nouveaux cas de lymphomes à cellules du manteau ont été estimés en France en 2018, dont 76 % des cas chez des hommes. L'âge médian* au moment du diagnostic est de 70 ans chez les hommes et de 73 ans chez les femmes.

Dans la majorité des cas, ces lymphomes sont agressifs, avec une évolution rapide. Cependant, chez une minorité de patients, l'évolution de la maladie est plus indolente.

Lymphomes de Burkitt

Le lymphome de Burkitt est un type rare de lymphome décrit pour la première fois en 1958 en Afrique équatoriale chez des enfants, par un médecin britannique appelé Denis Burkitt. Depuis, trois formes ont été distinguées :

- le **lymphome de Burkitt endémique**, qui touche surtout des enfants âgés de 4 à 7 ans en Afrique équatoriale et dans certaines autres régions du monde. Cette forme, associée à l'infection par le virus d'Epstein-Barr (EBV), représente entre 30 % et 50 % des cancers pédiatriques dans ces régions ;
- le **lymphome de Burkitt sporadique**, observé dans les pays occidentaux. Il s'agit de la forme de lymphome la plus fréquente

chez l'enfant, constituant 40 % à 50 % de l'ensemble des lymphomes pédiatriques ;

- le **lymphome de Burkitt associé à un déficit immunitaire** qui touche les patients infectés par le VIH ou ayant eu une greffe d'organe.

Les cellules cancéreuses sont susceptibles d'envahir n'importe quel tissu de l'organisme. Il existe toutefois des présentations différentes de la maladie selon sa forme. Chez les enfants atteints de la forme endémique, le lymphome se traduit le plus souvent par la présence d'une tumeur au niveau de la mâchoire inférieure. Dans les formes sporadiques ou associées à un déficit immunitaire, la maladie est le plus souvent localisée au niveau de l'appareil digestif mais peut atteindre d'autres organes comme les reins, les testicules, les ovaires et les seins. La moelle osseuse et le système nerveux central peuvent également être envahis par les cellules cancéreuses.

Environ 220 nouveaux cas de lymphomes de Burkitt ont été estimés en France en 2018, dont 68 % chez des hommes. L'âge médian* au moment du diagnostic est de 40 ans chez les hommes et de 57 ans chez les femmes.

Particulièrement agressif, ce lymphome évolue très rapidement et nécessite un diagnostic et la mise en œuvre d'un traitement rapides. Toutefois, avec les traitements actuels, la grande majorité des patients peuvent être guéris.

Lymphomes T périphériques

Les lymphomes T périphériques regroupent un ensemble de lymphomes pour lesquels les cellules cancéreuses sont des lymphocytes T matures ou des lymphocytes NK.

Il existe trois principaux groupes de lymphomes T périphériques : ceux qui s'apparentent à une leucémie, ceux qui débutent dans les ganglions lymphatiques (comme le **lymphome T angio-immunoblastique** ou le **lymphome anaplasique à grandes cellules**), et ceux qui sont localisés dans des sites extra-ganglionnaires (comme le **lymphome T/NK nasal**).

Environ 1 140 nouveaux cas de lymphomes T périphériques ont été estimés en France en 2018, dont 55 % chez des hommes. L'âge médian* au moment du diagnostic est de 67 ans chez les hommes et de 69 ans chez les femmes.

La plupart des lymphomes T périphériques sont agressifs, avec des symptômes, une évolution et une réponse aux traitements variables selon leur forme.

Autres lymphomes

Lymphomes associés au VIH

Le déficit immunitaire associé à l'infection par le VIH accroît le risque de survenue des lymphomes. Depuis l'arrivée de traitements antirétroviraux efficaces, ce risque a nettement diminué. Cependant, à l'heure actuelle, les personnes infectées par le VIH ont encore 10 fois plus de risque de développer un LNH que la population générale. Ce risque est particulièrement élevé (100 fois plus de risque) pour le lymphome primitif du système nerveux central (voir ci-dessous). Par ailleurs, il y a 15 à 30 fois plus de risques de développer un lymphome de Hodgkin en cas d'infection par le VIH.

Les lymphomes associés au VIH les plus courants sont les lymphomes diffus à grandes cellules B, les lymphomes de Burkitt et le lymphome de Hodgkin.

Chez les patients infectés par le VIH, les lymphomes sont souvent diagnostiqués à un stade disséminé et présentent une évolution agressive.

Lymphome primitif du système nerveux central

Le lymphome primitif du système nerveux central (LPSNC) est un type de lymphome rare et agressif qui touche uniquement le cerveau et qui peut s'étendre à la moelle épinière*, aux méninges* et aux yeux. Dans plus de 90 % des cas, les cellules cancéreuses à l'origine de la maladie sont des lymphocytes B.

Ce type de lymphome survient avec une fréquence accrue chez les personnes présentant un déficit immunitaire, notamment chez les patients atteints de sida. Le nombre de cas de LPSNC chez ces patients est toutefois en diminution depuis que les combinaisons antirétrovirales efficaces sont disponibles.

L'âge médian* au moment du diagnostic du LPSNC est de 65 ans, en dehors d'une situation de déficit immunitaire. Il semble que sa fréquence soit en augmentation chez les personnes âgées.

Lymphome lymphoblastique

Le lymphome lymphoblastique est un type rare et agressif de LNH. Les cellules cancéreuses à l'origine de cette maladie sont des lymphocytes B ou T immatures appelés lymphoblastes. On distingue donc le lymphome lymphoblastique à cellules précurseurs B et le lymphome lymphoblastique à cellules précurseurs T.

Les lymphomes lymphoblastiques T sont les plus fréquents et se développent essentiellement au niveau du thymus et de la moelle osseuse. Les lymphomes lymphoblastiques B se développent principalement au niveau des ganglions lymphatiques et de la moelle osseuse.

Environ 900 cas de lymphomes lymphoblastiques ont été estimés en France en 2018. Ce type de lymphome est plus courant chez les adolescents et les jeunes adultes : l'âge médian* au diagnostic est de 17 ans chez les hommes et de 18 ans chez les femmes.

Lymphome associé à un implant mammaire

Le lymphome anaplasique à grandes cellules associé à un implant mammaire (LAGC-AIM) est une forme rare de LNH observée chez des femmes porteuses de certains implants mammaires, à visée esthétique ou posés dans le cadre d'une reconstruction mammaire après un cancer du sein. Les cellules cancéreuses à l'origine de cette maladie sont généralement des lymphocytes T.

Lymphomes de l'enfant

Les lymphomes touchent environ 200 enfants chaque année en France. Chez les enfants de 0 à 14 ans, ils représentent 10 % de l'ensemble des cancers diagnostiqués dans cette tranche d'âge. Chez les adolescents de 15 à 17 ans, les lymphomes sont les cancers les plus fréquents. Ils représentent 27 % de l'ensemble des cancers diagnostiqués dans cette tranche d'âge. 85 % des lymphomes touchant les adolescents sont des lymphomes de Hodgkin.

Parmi les LNH, les plus fréquents chez les enfants et les adolescents sont les lymphomes de Burkitt, le lymphome lymphoblastique, le lymphome diffus à grandes cellules B, le lymphome anaplasique et le lymphome médiastinal primitif à grandes cellules B.

Avec les traitements actuels, la très grande majorité des enfants ou adolescents atteints d'un lymphome peuvent obtenir une rémission* ou une guérison.

Pour en savoir plus sur les cancers de l'enfant et leurs conséquences sur leur vie future, vous pouvez consulter le guide *Cancer info Mon enfant a un cancer: comprendre et être aidé* sur e-cancer.fr.

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

Qu'est-ce que le pronostic ?

Le pronostic est le terme médical utilisé pour décrire la manière dont la maladie peut évoluer et les chances de réponse au traitement.

Les éléments qui vont aider à définir ce pronostic proviennent d'informations recueillies auprès de milliers de patients qui ont eu la même pathologie. L'analyse statistique de ces informations a fourni aux médecins une idée générale de l'évolution de la maladie selon le type de lymphome diagnostiqué et les traitements reçus. L'analyse des facteurs pronostiques propres à chaque patient aide donc l'équipe médicale à définir le traitement le plus approprié à chaque situation.

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

Les facteurs pouvant influencer sur la réponse au traitement et le pronostic

La réponse aux traitements des différents LNH dépend du type et du stade de la maladie, ainsi que d'un certain nombre d'autres facteurs, notamment:

- **L'âge:** les patients jeunes présentent souvent une réponse plus favorable que ceux plus âgés. Pour une grande partie, ce meilleur pronostic s'explique par la capacité des patients plus jeunes à supporter les effets indésirables* des traitements. Ils ont généralement moins de problèmes de santé associés (tels que les maladies pulmonaires ou cardiaques) limitant les options thérapeutiques ou les doses des médicaments.
- **L'état de santé global:** le fait d'être atteint d'autres maladies ou de présenter un état de santé global altéré est susceptible de limiter les options de traitement ou d'induire une moins bonne tolérance à certains médicaments.
- **Le taux de certaines protéines sanguines:** les taux sanguins de lactate déshydrogénase (LDH) et de bêta-2 microglobuline (B2M), ainsi que le taux d'hémoglobine pour les lymphomes folliculaires, sont pris en compte.
- **Le stade de la maladie:** les stades I et II décrivent généralement une tumeur* localisée, alors que les stades III et IV désignent un lymphome étendu à d'autres organes ou dont l'évolution est avancée.
- **Le nombre de localisations extra-ganglionnaires:** les patients atteints d'un LNH qui s'étend à l'extérieur des ganglions lymphatiques et qui touche d'autres organes, tels que la moelle osseuse et le système nerveux central, ont tendance à avoir des chances de guérison moindres que ceux dont la maladie reste localisée. Ce facteur concerne essentiellement les lymphomes agressifs. Il est beaucoup moins pertinent pour les lymphomes indolents. Ainsi, pour les lymphomes diffus à grandes cellules B, on distingue les patients qui n'ont aucun ou un seul organe touché, des patients qui ont au moins deux organes touchés.

À partir de ces différents facteurs, les médecins ont développé différents outils pronostiques :

- l'index IPI, utilisé notamment pour les lymphomes diffus à grandes cellules B et les lymphomes T périphériques, qui prend en compte les facteurs pronostiques décrits ci-dessus ;
- les index FLIPI pour évaluer l'évolution probable des lymphomes folliculaires et les critères du GELF pour décider si le lymphome doit être traité ou surveillé. Ils prennent aussi en compte la taille et le nombre de lésions cancéreuses ;
- l'index MIPI pour les lymphomes à cellules du manteau, qui considère également le nombre de globules blancs.

4. Avant de débuter un traitement

LE CHOIX DU TRAITEMENT
OBTENIR UN DEUXIÈME AVIS
LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ
VOTRE QUALITÉ DE VIE
PARTICIPER ACTIVEMENT AUX SOINS
RENCONTRER D'AUTRES MALADES

Une fois le diagnostic de lymphome établi, votre parcours de soins doit être coordonné par un médecin spécialiste qui exerce dans un établissement autorisé à traiter les cancers. C'est habituellement un hématologue, médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies du sang et du système immunitaire*.

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

4.1 LE CHOIX DU TRAITEMENT

Le choix de votre ou de vos traitements est adapté en fonction des caractéristiques de votre lymphome et de votre état de santé global.

Votre situation est discutée lors d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire** (RCP), qui rassemble au moins trois médecins de différentes spécialités : hématologue, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, anatomopathologiste, médecin nucléaire*, radiologue, etc. En tenant compte des spécificités de votre situation personnelle et en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision appelés recommandations de bonnes pratiques, les médecins établissent une proposition de traitement. Ils peuvent aussi vous proposer de participer à un essai clinique (voir page 55).

À l'issue de la RCP, la proposition de traitement qui a été retenue pour vous, vous est présentée lors d'une consultation par votre hématologue. Il vous en explique les modalités, les bénéfices attendus, ainsi que les

complications et effets indésirables* possibles. Il aborde notamment avec vous la préservation de la fertilité si nécessaire et vous présente les soins de support* dont vous pouvez bénéficier. Vous pouvez lui poser toutes les questions que vous souhaitez et lui faire part de votre avis concernant le ou les traitements proposés.

Si vous êtes d'accord avec la proposition de traitement, celle-ci est décrite dans un document appelé **programme personnalisé de soins** (PPS) qui vous est remis. Il comporte notamment le déroulement du ou des traitements à réaliser, leur durée, le lieu et les dates prévus, ainsi que les coordonnées des différents membres de l'équipe soignante.

Votre programme de soins peut évoluer au fur et à mesure de votre traitement, en fonction de son efficacité, de ses effets indésirables, ainsi que de l'évolution de votre maladie et de votre état de santé global.

GROSSESSE ET ALLAITEMENT

Les femmes qui sont enceintes au moment du diagnostic d'un lymphome doivent en informer leur médecin. Lorsque c'est possible sans compromettre les chances de guérison, ce dernier peut alors prescrire des traitements exposant le fœtus à moins de risques. Parfois, une interruption de grossesse devra être envisagée.

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

4.2 OBTENIR UN DEUXIÈME AVIS MÉDICAL

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

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 peuvent leur apporter un soutien supplémentaire pour mieux supporter la maladie, les traitements et leurs effets indésirables tels que la fatigue, l'anxiété ou la douleur. Ces médecines complémentaires peuvent avoir des effets indésirables ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous suit pour votre cancer. Il est donc très important d'en parler avec lui et éventuellement avec un pharmacien.

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 et de leur famille en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer dangereuses et coûteuses. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale spécialisée qui vous suit ou votre médecin traitant.

4.3 LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

Il est très important de parler de la fertilité avant de commencer un traitement si vous envisagez d'avoir des enfants. Certains médicaments de chimiothérapie* sont en effet susceptibles de provoquer une baisse de la fertilité, voire une infertilité. Celle-ci n'est pas forcément définitive. Cela dépend notamment de votre âge et du type de traitement employé. Par ailleurs, une radiothérapie* délivrée au niveau des organes génitaux peut entraîner une stérilité. Une consultation au Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS) le plus proche de chez vous peut vous être proposée. Cette structure spécialisée assure le recueil et la conservation des gamètes (spermatozoïdes et ovules) et des tissus germinaux (c'est-à-dire du tissu* testiculaire ou ovarien).

Pour les hommes

L'infertilité masculine est provoquée par l'arrêt de la production de spermatozoïdes par les testicules. Il est possible d'envisager une congélation de sperme avant de commencer le traitement. Les spermatozoïdes sont recueillis et congelés pour une utilisation ultérieure.

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

Pour les femmes

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

Par mesure de précaution, il est préférable d'être à distance de la fin de son traitement avant d'envisager une grossesse. Il est conseillé de parler de vos éventuels projets de grossesse après les traitements avec votre hématologue et un gynécologue obstétricien.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter la fiche « Fertilité » sur le site de France Lymphome Espoir : francelymphomeespoir.fr et le site internet des CECOS (cecos.org) qui présente une liste de questions fréquentes et une information détaillée sur la préservation de la fertilité chez les hommes et les femmes.

4.4 VOTRE QUALITÉ DE VIE

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

Ces soins, appelés **soins de support**, sont assurés par votre équipe médicale, notamment par votre médecin traitant ou encore par d'autres professionnels spécialisés en fonction de vos besoins : spécialiste de la douleur, assistant social, diététicien, psychologue, psychiatre, kinésithérapeute, socio-esthéticienne, etc.

Les soins de support comprennent :

- la gestion des effets indésirables des traitements ;
- l'évaluation et le traitement de la douleur, qu'elle soit due au cancer ou aux traitements du cancer ;
- la possibilité pour vous et vos proches de consulter un psychologue ;
- la possibilité de bénéficier d'un accompagnement diététique et d'un programme d'activité physique adaptée ;
- la possibilité de rencontrer un assistant social pour vous aider dans vos démarches administratives.

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

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter les guides *Douleur et cancer*, *Fatigue et cancer*, *Vivre pendant et après un cancer* sur e-cancer.fr, ainsi que la fiche « Comprendre les soins de support » sur le site de France Lymphome Espoir.

4.5 PARTICIPER ACTIVEMENT AUX SOINS

Vous êtes un des acteurs de votre parcours de soins. La plupart des patients se sentent mieux quand ils peuvent s'impliquer de manière active dans leurs soins.

Vous devez vous sentir à l'aise avec votre médecin et avec son approche. Faites-lui part de vos craintes et de vos interrogations. Rappelez-vous que faire confiance à son équipe médicale revient à avoir confiance en son traitement. S'il devient évident que la relation avec votre équipe médicale n'est pas satisfaisante, demandez que l'on vous oriente vers une autre équipe.

Les professionnels de santé qui vous accompagnent sont en mesure de vous apporter les informations dont vous avez besoin ; ils peuvent vous expliquer pourquoi tel ou tel examen est pratiqué, vous présenter la manière dont se déroule le traitement, définir les réponses possibles à celui-ci, ainsi que les options envisageables pour vos soins futurs selon l'évolution de votre maladie.

Pendant toute la durée de vos traitements, vous pouvez écrire toutes les questions qui vous viennent à l'esprit, afin de pouvoir les poser à votre médecin lors des consultations. Dans la mesure du possible, notez ses réponses pour les relire par la suite. N'hésitez pas à discuter avec le personnel soignant et à demander les guides d'information dont vous avez besoin.

4.6 RENCONTRER D'AUTRES MALADES

Chaque personne est singulière et réagit à sa manière face à la maladie. Néanmoins, le fait de rencontrer d'autres malades atteints d'un lymphome, qui ont reçu le ou les mêmes traitements que vous et qui ont déjà l'expérience de la vie avec la maladie peut être un soutien important. Le partage et l'échange avec d'autres patients sont en effet susceptibles de vous rassurer, de vous réconforter et de vous apporter des informations utiles.

S'il existe des groupes de parole de malades au sein de l'établissement où vous êtes soigné, vous pouvez demander à y participer.

Vous pouvez également contacter La ligue contre le cancer ou une association de patients telle que France Lymphome Espoir qui organisent des permanences dans les centres de soins.

Que ce soit dans votre entourage ou en parcourant des forums de discussion ou des blogs, vous pouvez entendre ou lire différents témoignages sur le lymphome. Ces témoignages peuvent être source d'inquiétude. Gardez à l'esprit qu'ils sont l'expression d'une personne, d'une situation médicale unique qui ne peut être généralisée à l'ensemble des malades d'un même cancer et peut ne pas correspondre totalement à votre situation. Un forum que vous pouvez consulter avec confiance est celui administré par France Lymphome Espoir : francelymphomespoir.fr/forum.

L'équipe soignante, mais aussi les associations, les espaces d'information, la ligne téléphonique Cancer info sont autant d'interlocuteurs pour exprimer et partager vos sentiments sur la maladie (voir le chapitre Ressources utiles, page 105).

5. Traiter un lymphome non hodgkinien

LES TRAITEMENTS POSSIBLES D'UN LNH
 PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE
 LA CHIMIOTHÉRAPIE
 L'IMMUNOTHÉRAPIE
 LA RADIOTHÉRAPIE
 LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES
 LES RÉPONSES POSSIBLES AUX TRAITEMENTS

À l'heure actuelle, les lymphomes non hodgkiniens (LNH) sont essentiellement traités avec des associations de médicaments qui agissent contre les cellules cancéreuses. Ces traitements peuvent être complétés par de la radiothérapie, et plus rarement par une greffe de cellules souches.

Le choix du traitement dépend principalement du type de LNH dont vous êtes atteint, ainsi que d'autres paramètres comme le stade*, la taille des ganglions, certains paramètres biologiques, votre état de santé général et votre âge.

5.1 LES TRAITEMENTS POSSIBLES D'UN LNH

Les traitements médicamenteux

Il existe deux types principaux de traitements médicamenteux utilisés pour traiter les LNH :

- les médicaments de **chimiothérapie classique** ;
- les **anticorps monoclonaux**. Selon les classifications, ces médicaments peuvent être désignés comme immunothérapies ou bien comme thérapies ciblées*.

Il s'agit de traitements généraux, appelés également traitements systémiques, qui agissent dans l'ensemble du corps. Cela permet d'atteindre les cellules cancéreuses quelle que soit leur localisation, même si elles sont isolées et n'ont pas été détectées lors du diagnostic.

Les différents types de médicaments utilisés contre les LNH n'ont pas le même mode d'action :

- les médicaments de **chimiothérapie classique** agissent sur les mécanismes de la division cellulaire ;
- les **anticorps monoclonaux**, dits « anti-CD20 », agissent en stimulant les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses.

Le plus souvent, le traitement du lymphome comprend plusieurs médicaments associés. Ainsi, le traitement de référence actuel des principaux LNH repose sur une chimiothérapie classique (combinant elle-même plusieurs médicaments) associée à un anticorps monoclonal. Ce traitement est parfois appelé immunochimiothérapie.

La radiothérapie

Il peut être nécessaire de compléter le traitement avec une radiothérapie externe. Ce type de traitement utilise des rayonnements ionisants pour détruire les cellules cancéreuses tout en préservant le mieux possible les tissus sains et les organes avoisinants.

La greffe de cellules souches

Une greffe de cellules souches hématopoïétiques (les cellules à l'origine de toutes les cellules sanguines) est parfois nécessaire pour le traitement du LNH. Il s'agit le plus souvent d'une autogreffe (ou greffe autologue), à partir des propres cellules souches du patient. L'allogreffe (ou greffe allogénique), à partir des cellules souches d'un donneur, est plus rare.

L'ABSTENTION THÉRAPEUTIQUE

Une fois le diagnostic établi, un traitement n'est pas forcément mis en route immédiatement. Cette abstention thérapeutique concerne certaines formes de lymphomes indolents, notamment les lymphomes folliculaires, lorsqu'ils sont très localisés et qu'ils n'entraînent aucun symptôme. Cela permet d'éviter d'être exposé aux effets indésirables* d'un traitement tant que la maladie n'évolue pas.

Une surveillance régulière est alors mise en place, avec des consultations ainsi que des examens de laboratoire et d'imagerie. En cas de signe d'évolution du lymphome, un traitement est alors envisagé.

Sauf cas exceptionnel, la chirurgie intervient uniquement au moment du diagnostic du LNH.

5.2 PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

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

Les LNH font l'objet de nombreuses études qui visent par exemple à :

- tester de nouveaux médicaments anticancéreux ou de nouvelles associations de médicaments ;
- évaluer différentes façons d'utiliser les traitements existants en mettant en place de nouvelles combinaisons de molécules. Ces nouvelles stratégies thérapeutiques ont notamment pour but d'améliorer l'efficacité des traitements et de réduire leurs effets indésirables ;
- comparer l'efficacité de différentes techniques de diagnostic (techniques d'imagerie médicale) ;
- évaluer des techniques de réduction des effets indésirables telles que la fatigue ou la douleur.

Chaque essai clinique a un objectif précis. Pour y participer, les patients doivent répondre à un certain nombre de critères, appelés critères d'inclusion, spécifiques à chaque essai et fixés dans le protocole de l'essai.

L'information du patient est un point capital ; la loi précise que le fait de recevoir un traitement expérimental est un acte volontaire, qui demande que vous compreniez parfaitement les implications de votre choix : c'est la raison pour laquelle on parle de consentement éclairé. Votre consentement est obligatoire et doit être recueilli par écrit.

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

Si vous participez à un essai clinique et que le traitement administré ne vous convient pas, le médecin peut décider d'y mettre fin et vous proposer un autre traitement. À tout moment, vous pouvez également décider de quitter un essai clinique sans avoir à justifier votre décision.

Pour en savoir plus, vous pouvez lire le guide *Cancer info Participer à un essai clinique en cancérologie* disponible sur e-cancer.fr

S'INFORMER SUR LES ESSAIS CLINIQUES EN COURS

Vous pouvez consulter différents registres qui répertorient les essais cliniques ouverts en France et à l'étranger :

- Le registre des essais cliniques en cancérologie de l'Institut national du cancer (INCa) : e-cancer.fr. Ce registre présente les essais cliniques menés en France sur les cancers.
- La plateforme ORELy (Outil de Recherche d'Études sur les Lymphomes) de l'association France Lymphome Espoir : orely.org. Cette plateforme répertorie les essais cliniques ouverts en France sur les lymphomes.
- Le registre de l'Institut national de la santé américain (NIH) : clinicaltrials.gov. Ce site (en anglais) présente les essais cliniques menés aux États-Unis et dans 208 pays dans le monde. Ce registre concerne l'ensemble des spécialités médicales, et pas uniquement les cancers.

Vous avez également la possibilité d'interroger votre médecin sur les essais cliniques en cours dans le centre où vous êtes suivi.

5.3 LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie (souvent abrégée en « chimio ») est un traitement à base de médicaments qui agissent sur les cellules qui se multiplient. C'est un traitement général, appelé traitement systémique, car il agit dans l'ensemble du corps. Cela permet d'atteindre les cellules cancéreuses quel que soit l'endroit où elles se trouvent, même si elles sont isolées. Les médicaments de chimiothérapie n'agissent pas de manière ciblée sur les cellules cancéreuses ; ils peuvent endommager aussi certaines cellules saines, ce qui entraîne alors la survenue d'effets indésirables.

Les associations de médicaments utilisées

Pour le traitement des LNH, plusieurs médicaments de chimiothérapie sont généralement associés. On parle alors de poly-chimiothérapie. Le fait de combiner différents médicaments présente plusieurs intérêts :

- associer des médicaments ayant des modes d'action différents offre la possibilité d'agir plus efficacement contre les cellules cancéreuses ;
- l'effet propre de chaque médicament est renforcé par celui des autres médicaments associés. Cette synergie d'action permet d'obtenir davantage d'efficacité ;
- la dose de chaque médicament est plus faible que si ce dernier était utilisé seul. Cela limite les effets indésirables propres à chaque médicament.

Un protocole de chimiothérapie correspond à l'administration de plusieurs médicaments de chimiothérapie à des doses et dans un ordre précis, selon un calendrier déterminé. Les protocoles de chimiothérapie sont souvent désignés par l'acronyme formé par les initiales du nom de chacun des médicaments associés. L'un des protocoles de chimiothérapie les plus fréquemment prescrits depuis 40 ans pour le traitement des LNH est ainsi appelé CHOP. Il correspond à l'association de quatre médicaments : Cyclophosphamide – Hydroxydaunorubicine (aussi appelé doxorubicine) – Oncovin® (ou vincristine) – Prednisone. Cette poly-chimiothérapie peut être utilisée seule ou en association avec un anticorps monoclonal, le rituximab le plus souvent (depuis 2000). On parle alors du **protocole R-CHOP**.

D'autres chimiothérapies peuvent également être utilisées, seules ou en association avec des anticorps monoclonaux, pour traiter certains types de LNH.

Le déroulement du traitement

Une seule dose de chimiothérapie ne suffit pas pour détruire toutes les cellules cancéreuses. Il est donc nécessaire d'administrer des doses répétées de façon successive afin d'en détruire le maximum, de prévenir le développement de cellules cancéreuses résistantes et d'obtenir le meilleur résultat.

La chimiothérapie est administrée le plus souvent dans le cadre de cures (ou cycles) : chacun des médicaments est administré à une dose précise,

dans un ordre et un rythme bien défini, sur un ou plusieurs jours. Chaque cure (ou cycle) est suivie d'une période sans traitement (intercure), afin de permettre à l'organisme de récupérer des effets du traitement. La dose de chimiothérapie est réévaluée au cours du traitement en fonction de la tolérance au traitement et des résultats des examens sanguins et d'imagerie.

La durée du traitement

Le nombre de cures dépend du protocole de chimiothérapie choisi. Selon le type de lymphome, son stade, son degré d'agressivité et votre état général, le traitement peut comprendre par exemple 6 ou 8 cures.

La durée de l'intercure est variable selon le protocole de chimiothérapie prescrit. Elle est souvent de 14, 21 ou 28 jours.

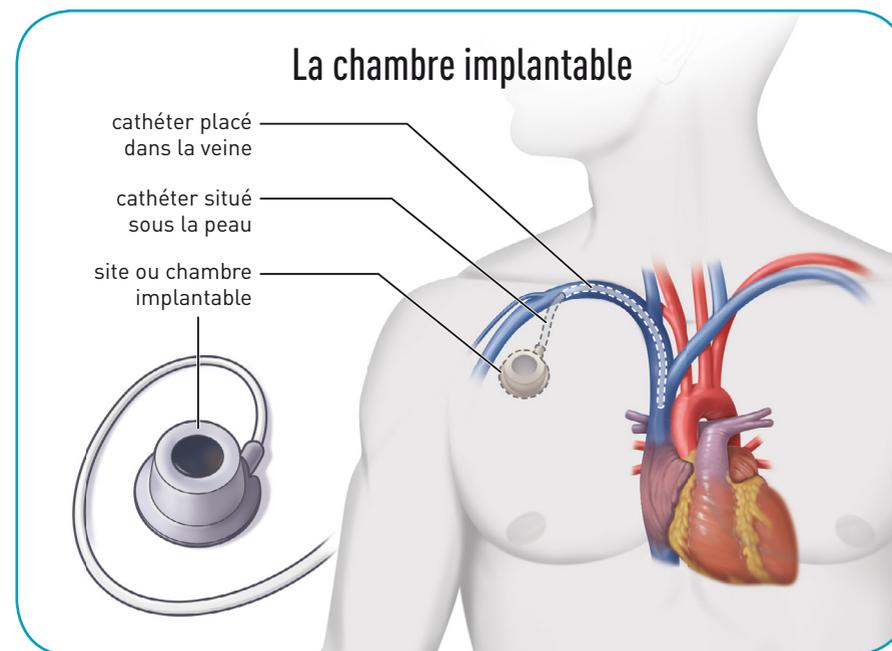
Les premières cures de chimiothérapie constituent le traitement initial. Lorsqu'elle est suivie d'un traitement d'entretien, cette chimiothérapie initiale est appelée chimiothérapie d'induction. Au terme de la chimiothérapie initiale, un bilan est réalisé pour déterminer la chimiosensibilité, c'est-à-dire pour s'assurer que les médicaments administrés sont bien actifs sur les cellules cancéreuses. Cela se mesure par des critères d'efficacité du traitement. Si le traitement initial est efficace, le patient peut alors être en rémission partielle ou complète. La chimiothérapie initiale peut être suivie, pour certains lymphomes indolents à risque de récidive*, d'un traitement dit d'entretien, souvent à base de rituximab pendant 2 ans.

L'administration de la chimiothérapie

Certains médicaments sont administrés par voie orale (sous forme de pilules ou de comprimés), d'autres sont injectés par voie intraveineuse (dans une veine) ou sous-cutanée (sous la peau).

Si vous êtes amené à recevoir un traitement par voie intraveineuse sur plusieurs cycles, votre médecin peut vous recommander la pose d'une chambre implantable percutanée (CIP) pour faciliter les perfusions.

Ce dispositif, aussi appelé port-à-cath© ou PAC, est composé d'un petit boîtier, la chambre implantable, et d'un tuyau souple et fin, le cathéter. Il est entièrement placé sous la peau, au cours d'une courte intervention



chirurgicale et sous anesthésie locale. Le boîtier est placé en haut du thorax et relié au cathéter, lui-même placé dans une veine. Après l'intervention, une radiographie du thorax est réalisée pour vérifier que le dispositif est positionné correctement.

À chaque perfusion, les médicaments sont injectés directement dans la chambre implantable, à travers la peau. Un anesthésique local (en crème ou en patch) peut être appliqué une heure avant la perfusion. Ce système limite les douleurs liées aux piqûres répétées (celles-ci sont beaucoup moins profondes) et aux produits de chimiothérapie dont certains peuvent irriter les veines superficielles.

Le dispositif reste en place pendant toute la durée du traitement. Après 15 jours pendant lesquels il ne faut pas mouiller le pansement, il n'empêche pas d'avoir une activité physique normale, de se baigner, de voyager, etc.

Le plus souvent, le cathéter et la chambre implantable sont bien supportés. Une gêne peut néanmoins être ressentie en voiture à cause

de la ceinture de sécurité, cependant son port reste obligatoire. Il existe aussi un faible risque de thrombose, d'infection du cathéter ou encore de migration du boîtier qui peut se déplacer légèrement. Ces phénomènes sont surveillés par l'équipe médicale.

Lorsque le dispositif n'est plus utile, il est enlevé lors d'une courte intervention chirurgicale sous anesthésie locale.

D'autres dispositifs sont employés, notamment le cathéter veineux central inséré par voie périphérique, qui est posé dans une veine périphérique profonde du bras et dont l'extrémité est placée au niveau de la terminaison de la veine cave supérieure.

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

5.4 L'IMMUNOTHÉRAPIE

L'immunothérapie désigne l'ensemble des traitements qui visent à stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses. Il existe plusieurs types d'immunothérapies utilisés pour le traitement des LNH. En première ligne de traitement, ce sont des anticorps monoclonaux dits « anti-CD20 », le rituximab ou l'obinutuzumab, qui sont prescrits. Pour traiter les lymphomes en récidive* ou réfractaires* aux traitements initiaux, d'autres immunothérapies existent, notamment les cellules CAR-T. Le rituximab et l'obinutuzumab peuvent aussi être prescrits pour traiter des LNH en récidive ou réfractaires.

Les anticorps monoclonaux

Les anticorps sont des protéines fabriquées par les lymphocytes B. Leur rôle est de repérer et de neutraliser certaines substances étrangères comme les virus, les bactéries ainsi que les cellules anormales ou cancéreuses. Pour les neutraliser, l'anticorps se fixe sur une cible très précise, l'antigène, présent sur la surface de la substance étrangère ou de la cellule anormale ou cancéreuse, et permet son élimination par le système immunitaire.

Les anticorps monoclonaux sont des anticorps produits en laboratoire, à partir d'un clone de cellule (plusieurs cellules identiques, d'où le terme monoclonal). Grâce à la recherche médicale, des anticorps monoclonaux « anti-cancer » peuvent aujourd'hui être fabriqués. Ces anticorps ont la capacité de repérer et de bloquer certains mécanismes spécifiques des cellules cancéreuses ou de repérer la cellule cancéreuse elle-même pour qu'elle soit détruite.

Le **rituximab** est le premier anticorps monoclonal à avoir reçu une autorisation de mise sur le marché* pour le traitement de certaines formes de lymphomes. Ce médicament cible l'antigène CD20 qui est présent à la surface de la plupart des lymphocytes B. Le rituximab détruit à la fois les cellules cancéreuses et les lymphocytes B sains portant l'antigène CD20. Mais comme les cellules qui donnent naissance aux lymphocytes B normaux ne possèdent pas l'antigène CD20, la production de lymphocytes B sains peut se poursuivre. Par ailleurs, tous les autres tissus et cellules sont épargnés.

Le traitement par rituximab est autorisé pour le traitement de nombreux lymphomes, notamment le lymphome folliculaire et le lymphome diffus à grandes cellules B.

Souvent associé à une chimiothérapie, le rituximab est administré par perfusion intraveineuse ou par injection sous-cutanée.

Après une immunochemiothérapie jugée efficace sur certains lymphomes indolents à risque de récidive, le traitement par rituximab peut être poursuivi comme traitement d'entretien pendant deux ans.

L'**obinutuzumab** est également un anticorps monoclonal qui cible l'antigène CD20. Le traitement par ce médicament est actuellement autorisé pour traiter les lymphomes folliculaires en première ligne.

QUELQUES PROTOCOLES DE TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX DES LNH DE PREMIÈRE LIGNE

Cette liste de protocoles médicamenteux est donnée à titre d'exemple. Elle n'est pas exhaustive et l'ordre des protocoles ne reflète pas nécessairement leur fréquence d'utilisation.

Abréviation	Médicaments
CHOP	■ Cyclophosphamide ■ Doxorubicine ■ Vincristine ■ Prednisone
R-CHOP	■ CHOP + Rituximab
O-CHOP	■ CHOP + Obinutuzumab
CHOEP	■ Cyclophosphamide ■ Doxorubicine ■ Vincristine ■ Etoposide ■ Prednisone
R-CHVP	■ Cyclophosphamide ■ Doxorubicine ■ Etoposide ■ Prednisone + Rituximab
R-CVP	■ Cyclophosphamide ■ Vincristine ■ Prednisone + Rituximab
R-ACVBP	■ Doxorubicine ■ Cyclophosphamide ■ Vindesine ■ Prednisone ■ Bleomycine + Rituximab
R-COP	■ Cyclophosphamide ■ Vincristine ■ Prednisone + Rituximab
R-COPADEM	■ Méthotrexate ■ Cyclophosphamide ■ Vincristine ■ Doxorubicine ■ Prednisone + Rituximab
R-DHAC	■ Cytarabine ■ Dexaméthasone ■ Carboplatine + Rituximab
R-DHAox	■ Cytarabine ■ Dexaméthasone ■ Oxaliplatine + Rituximab
RCD	■ Cyclophosphamide ■ Dexaméthasone + Rituximab
CYVE	■ Cytarabine ■ Etoposide
CYM	■ Cytarabine ■ Méthotrexate
R-bendamustine	■ Bendamustine + Rituximab
R-chlorambucil	■ Chlorambucil + Rituximab

Pour en savoir plus sur les médicaments, vous pouvez consulter la Base de données publique des médicaments: base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr.

LES ANTICORPS MONOCLONAUX COUPLÉS

Il existe également des anticorps monoclonaux couplés, composés d'un anticorps monoclonal lié à une substance ayant une activité contre les cellules cancéreuses. Dans ces cas, l'anticorps monoclonal agit comme vecteur pour mieux cibler les cellules malignes afin de réduire la toxicité du traitement, mais ce n'est pas lui qui détruit directement les cellules cancéreuses. Par exemple, l'ibritumomab tiuxetan, utilisé pour traiter certains LNH exprimant l'antigène CD20 en récurrence ou réfractaires, est constitué d'un anticorps monoclonal couplé à une molécule radioactive. Le brentuximab vedotin associe un anticorps ciblant l'antigène CD30 avec une chimiothérapie appelée MMAE.

LES CELLULES CAR-T

Depuis 2018, une nouvelle méthode d'immunothérapie est disponible pour le traitement de certains types de lymphomes en récurrence ou réfractaires aux traitements initiaux : les cellules CAR-T (pour « chimeric antigen receptor T »).

Les cellules CAR-T sont des lymphocytes T d'un patient modifiés pour qu'ils deviennent actifs contre ses propres cellules cancéreuses. Dans un premier temps, des lymphocytes T sont prélevés chez le patient, avant d'être modifiés génétiquement en laboratoire. L'objectif est de faire en sorte qu'ils expriment un récepteur chimérique (c'est-à-dire créé artificiellement) spécifique d'une cible exprimée par les cellules malignes. Cette molécule permet aux lymphocytes T de reconnaître plus efficacement les cellules cancéreuses et de s'activer pour les détruire. Les lymphocytes T modifiés sont ensuite réinjectés au patient.

Les cellules CAR-T sont un médicament dont la fabrication est individualisée pour chaque patient : les cellules CAR-T produites avec les lymphocytes T d'un patient sont injectées uniquement à ce patient.

5.5 LA RADIOTHÉRAPIE

La radiothérapie externe est utilisée pour traiter certains types de lymphomes localisés, ganglionnaires ou extra-ganglionnaires. Elle peut également être utilisée en complément d'une chimiothérapie.

La radiothérapie externe utilise des rayonnements ionisants qui détruisent les cellules cancéreuses en les empêchant de se multiplier. Elle consiste à diriger ces rayons de manière très précise sur la zone à traiter tout en préservant les tissus et organes sains avoisinants.

Les rayons sont généralement concentrés sur les ganglions lymphatiques initialement atteints et les zones qui les entourent, ou sur la région d'origine de la maladie quand il s'agit d'un lymphome extra-ganglionnaire. La zone à irradier est déterminée au cas par cas, en fonction du type de la tumeur et du stade de la maladie.

Les modalités de la radiothérapie sont discutées en RCP. Le plan de traitement établit notamment la dose totale de rayons et ses modalités de délivrance (dose par séance, nombre et fréquence des séances...). La dose totale délivrée est variable selon le type de lymphome et parfois son stade, ce qui explique que le nombre de séances et le nombre de jours de traitement peuvent être différents d'un patient à l'autre.

Le temps de présence dans la salle de traitement est généralement d'une quinzaine de minutes. Le temps d'irradiation lui-même est de courte durée, de l'ordre de quelques minutes. Le plus souvent, la radiothérapie externe est réalisée en ambulatoire, ce qui signifie que vous rentrez chez vous quand la séance est terminée. Néanmoins, une hospitalisation complète est possible si votre état général le nécessite.

La radiothérapie ne rend pas radioactif: il n'y a donc pas de précaution à prendre vis-à-vis de votre entourage une fois la séance terminée.

Pour en savoir plus sur la radiothérapie, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Comprendre la radiothérapie* sur e-cancer.fr.

5.6 LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES

Il existe deux techniques possibles de greffe de cellules souches hématopoïétiques*:

- l'autogreffe ou greffe autologue au cours de laquelle le patient reçoit ses propres cellules souches hématopoïétiques préalablement prélevées;
- l'allogreffe ou greffe allogénique qui consiste à greffer des cellules souches issues d'un donneur compatible. Cette technique est plus rarement utilisée pour le traitement des LNH.

Pour traiter un LNH, il est parfois nécessaire de prescrire de très fortes doses de chimiothérapie. En raison de l'intensité des traitements, les cellules saines de la moelle osseuse* sont également détruites, entraînant une aplasie*. Il est donc nécessaire de recourir à une autogreffe de cellules souches pour retrouver une moelle osseuse saine et ainsi sortir d'aplasie.

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

Le recueil des cellules souches pour une autogreffe

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

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

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

Le traitement intensif, la greffe et l'aplasie

Une fois le recueil effectué, le traitement intensif est commencé. Ce dernier détruit les cellules cancéreuses, mais aussi les cellules souches hématopoïétiques. Les cellules sanguines ne sont alors plus produites, provoquant une aplasie qui entraîne un risque accru d'infections. Afin de limiter la durée de l'aplasie, les cellules souches préalablement recueillies sont réinjectées par voie intraveineuse. Elles retrouvent leur place au sein de la moelle osseuse et reconstituent progressivement la population de cellules sanguines.

La phase d'aplasie après le traitement intensif dure environ deux à trois semaines. Pendant cette période, vous êtes hospitalisé en environnement protégé, avec des précautions d'hygiène strictes, pour éviter tout risque d'infection.

Après l'hospitalisation, quelques précautions sont à prendre en sortie d'autogreffe. N'hésitez pas à demander conseil à votre équipe médicale.

5.7 LES RÉPONSES POSSIBLES AUX TRAITEMENTS

Pendant et à l'issue des traitements dits de première intention, une évaluation de leur efficacité est réalisée. L'évaluation de la réponse au traitement repose notamment sur un bilan biologique complet et un ou plusieurs examens d'imagerie. On distingue plusieurs types de réponses, qui détermineront la poursuite ou un changement de traitement.

La rémission complète

La rémission complète (ou réponse complète) correspond à la disparition de tous les signes de la maladie une fois le traitement terminé. Même s'il ne s'agit pas d'une guérison certaine, les symptômes ne sont plus présents et le lymphome n'est plus détecté par les examens courants. Plus la rémission se prolonge, meilleures sont les chances de guérison. Toutefois, comme pour les autres cancers, un suivi médical à long terme est nécessaire.

La rémission partielle

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

La maladie stable

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

La maladie réfractaire

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

La progression de la maladie

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

En cas de maladie réfractaire ou de progression de la maladie, les médecins étudient des traitements de deuxième intention, ou deuxième ligne. Ces traitements peuvent être très différents selon les types de LNH, les caractéristiques de la maladie et l'état général du patient.

GUÉRISON ET RÉCIDIVE

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

En l'absence de signes de réapparition de la maladie après plusieurs années de rémission ininterrompue et complète, il est possible de parler de **guérison**. La guérison d'un LNH dépend en bonne partie du type de lymphome. De nombreux lymphomes agressifs peuvent être guéris. En revanche, les LNH indolents ont tendance à réapparaître même si de très longues périodes sans récidive (plus de 10 ans) sont maintenant observées. Des traitements efficaces de la récidive sont disponibles.

6. Les effets indésirables des traitements

LES EFFETS INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

LES EFFETS INDÉSIRABLES DE LA RADIOTHÉRAPIE

FAIRE FACE À LA DOULEUR

FAIRE FACE À LA FATIGUE

QUAND FAUT-IL CONSULTER VOTRE MÉDECIN ?

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

La survenue des effets indésirables dépend du ou des traitements prescrits, des doses administrées et de votre propre sensibilité. Les réactions à un même traitement peuvent être très variables d'une personne à une autre. C'est pourquoi il n'est pas véritablement possible de prédire avec précision quels effets indésirables seront ressentis au cours de votre traitement.

Cependant, les études réalisées avant et après la mise à disposition d'un médicament ou de différentes techniques de traitement permettent de connaître leurs effets indésirables les plus fréquents. Ainsi, votre médecin est en mesure de vous informer de leur survenue possible et des signes auxquels il faut prêter attention.

Certains effets indésirables peuvent être limités ou évités grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques. Néanmoins, s'ils deviennent trop importants ou si vous ne supportez pas l'un des traitements utilisés, ce dernier peut être modifié ou interrompu pour permettre à l'organisme de récupérer. Il est important de signaler tout symptôme inhabituel au cours d'un traitement afin que votre médecin puisse prendre les mesures adéquates.

SIGNALER LES EFFETS INDÉSIRABLES INATTENDUS

Afin de garantir une amélioration continue de la sécurité des traitements pour les patients, il vous est possible de signaler les effets indésirables susceptibles d'être dus à un médicament, directement au centre régional de pharmacovigilance (CRPV) dont vous dépendez. Cette démarche concerne uniquement les effets indésirables inattendus, c'est-à-dire dont la nature, la sévérité ou l'évolution ne correspondent pas aux informations réglementaires du médicament. Elle n'a pas pour objectif une gestion individuelle de vos effets indésirables.

La procédure ainsi que les formulaires de déclaration sont disponibles sur le site de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) : ansm.sante.fr.

6.1 LES EFFETS INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Les effets indésirables les plus fréquents des médicaments utilisés pour traiter les LNH sont présentés ci-après. Cette liste n'est pas exhaustive (pour plus de détails, vous pouvez consulter la notice du médicament qui vous a été prescrit). En fonction du protocole de traitement qui vous a été proposé, votre médecin vous indique de façon précise ceux qui peuvent vous concerner et vous informe sur les moyens d'y faire face. Cette liste paraît impressionnante ; gardez à l'esprit que la survenue de l'ensemble de ces effets n'est pas systématique.

EFFETS INDÉSIRABLES ET EFFICACITÉ DU TRAITEMENT

La présence ou l'absence d'effets indésirables n'est pas liée à l'efficacité de votre traitement. N'avoir aucun effet indésirable ne signifie pas que le traitement est inefficace sur vous. Inversement, présenter de nombreux effets indésirables n'indique pas qu'il est particulièrement actif.

Réactions en cours de perfusion

Les anticorps monoclonaux, notamment le rituximab, peuvent engendrer la survenue de réactions liées à la perfusion. Celles-ci sont probablement liées à l'activation du système immunitaire induite par le médicament, ce qui provoque une libération de substances appelées cytokines* et/ou d'autres médiateurs chimiques. Les symptômes les plus fréquents

sont l'apparition de fièvre ou de frissons, une baisse de tension ou une hypertension, des céphalées, des irritations de la gorge ou encore des réactions cutanées pendant les perfusions, surtout au cours de la première d'entre elles. Une diminution de la vitesse de la perfusion permet habituellement de limiter ces réactions, de même que la prise de certains médicaments. Dans certains cas, la perfusion est interrompue, en particulier en présence d'importantes difficultés respiratoires.

Baisse du nombre de cellules sanguines

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

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

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

La chimiothérapie et les anticorps monoclonaux entraînent fréquemment une baisse des polynucléaires neutrophiles, un type de globules blancs présents dans le sang. On parle alors de **neutropénie**. Celle-ci peut être importante mais elle est toujours transitoire. Elle survient le plus souvent entre sept et dix jours après l'administration du traitement, et dure ensuite jusqu'à cinq jours.

Le rôle des polynucléaires neutrophiles est primordial dans la lutte contre les infections virales et bactériennes. C'est pourquoi un taux trop bas de polynucléaires neutrophiles expose à un risque d'infection. Pour

limiter la neutropénie et donc le risque d'infection, votre médecin peut décider de diminuer les doses de la chimiothérapie, voire de retarder une cure. Il est parfois également nécessaire de prescrire des facteurs de croissance pour prévenir la neutropénie.

QUELS SONT LES SIGNES D'UNE INFECTION ?

En cas de fièvre (température supérieure ou égale à 38,5° C) ou si vous ne vous sentez pas bien (frissons, mal de gorge, sensation de brûlures en urinant, diarrhée ou vomissements importants, etc.), contactez immédiatement votre médecin. Des consignes écrites vous sont remises avant vos traitements médicamenteux pour vous indiquer la conduite à tenir en cas de fièvre. Ne prenez pas de médicament non prescrit à l'hôpital sans avis médical.

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

Le nombre de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes peut baisser simultanément de façon importante, on parle alors **d'aplasie**. Au cours du traitement, des prises de sang sont réalisées régulièrement pour vérifier les taux des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes.

Chute des cheveux

Pour la plupart des patients, la chute de cheveux (nommée également alopecie) est un effet indésirable très gênant de la chimiothérapie. Cette chute peut concerner tous les poils du corps, au niveau du cuir chevelu, des sourcils, des cils, des bras, des jambes et du pubis. Elle est variable selon les médicaments et les personnes : il est possible que toute la chevelure tombe ou simplement qu'elle se raréfie. Certaines personnes ressentent des démangeaisons, des picotements au niveau du cuir chevelu, juste avant et au moment de la chute.

La chute de cheveux, quand elle se produit, survient la plupart du temps deux à trois semaines environ après le début de la chimiothérapie.

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

Dans certains cas, des casques réfrigérants visant à limiter la chute des cheveux peuvent vous être conseillés dans certains centres et hôpitaux. Ils sont à porter pendant les séances. Le casque est parfois mal supporté par le patient, provoquant sensation de froid intense, maux de tête, douleurs oculaires ou cervicales.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide *Cancer info Traitements du cancer et chute des cheveux*, disponible sur e-cancer.fr.

CONSEILS PRATIQUES POUR PRENDRE SOIN DE SES CHEVEUX

À faire

- Utiliser un shampoing doux et en petite quantité.
- Se sécher les cheveux en les tamponnant avec une serviette plutôt qu'en les frottant.
- Utiliser une brosse douce ou un peigne à larges dents pour se coiffer.
- Penser aux perruques, foulards, turbans ou chapeaux de toile.
- Porter un chapeau en cas d'exposition au soleil.

À éviter

- Se laver les cheveux trop fréquemment.
- Les rouleaux et les sèche-cheveux.
- Les colorations ou tout autre produit chimique.
- Exposer au soleil le cuir chevelu en cas de chevelure qui se raréfie.

Fragilisation des ongles

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

Afin de limiter ce phénomène, l'équipe soignante peut vous proposer de porter des gants ou des chaussons réfrigérants pendant les séances de chimiothérapie. Vous pouvez aussi utiliser un vernis pour protéger vos ongles : la veille ou le jour de la séance, appliquez deux couches de vernis

au silicium (vendu en pharmacie), puis deux couches de vernis foncé (non nacré), ce qui masquera la coloration de l'ongle. L'utilisation de vernis au silicium permet également d'appliquer des teintes claires ou transparentes car il a un filtre anti-UV qui protège l'ongle. Le vernis doit être conservé pendant toute la durée du traitement. S'il s'écaille, il faut le retirer avec un dissolvant sans acétone et renouveler la pose des quatre couches. Il existe également des solutions protectrices pour les ongles, vendues en pharmacie, à utiliser cette fois sans vernis. Ces produits ne sont pas pris en charge par l'Assurance maladie.

Nausées et vomissements

Les traitements médicamenteux peuvent provoquer des nausées (envie de vomir) ou des vomissements. Ces effets indésirables surviennent fréquemment le jour de la prise du traitement, mais ils peuvent se produire plus tardivement.

Les nausées durent rarement plus de 72 heures après le traitement et ne sont pas systématiquement accompagnées de vomissements.

Des phénomènes de nausées anticipatoires peuvent survenir: elles commencent parfois dès l'entrée dans le lieu de soins (l'hôpital ou la clinique), avant le début de la perfusion. Ces nausées sont liées à l'anxiété provoquée par le traitement et peuvent être réduites par des médicaments ou des techniques de relaxation.

Il existe des médicaments qui préviennent efficacement les nausées et les vomissements. Ils sont généralement prescrits de manière préventive avant, pendant et après l'administration de la chimiothérapie. Si ces effets indésirables apparaissent malgré le traitement préventif, signalez-le à votre médecin.

En cas de vomissements, il est conseillé de se rincer la bouche à l'eau froide et d'attendre une à deux heures avant de manger.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

À faire

- Privilégier les aliments froids ou tièdes, qui sont moins odorants que les aliments chauds.
- Privilégier plusieurs petits repas plutôt que deux repas traditionnels plus longs à digérer.
- Boire plutôt avant ou après les repas. Les boissons gazeuses fraîches, à base de cola notamment, aident parfois à diminuer les nausées.
- Manger lentement en mastiquant bien afin de faciliter la digestion.
- Manger légèrement avant et pendant le traitement.

À éviter

- Consommer des aliments lourds, difficiles à digérer comme les aliments frits, gras ou épicés.
- Boire pendant les repas.
- Boire de l'alcool.
- Fumer.

Mucite et aphtes

L'apparition d'aphtes au niveau de la bouche est un des effets indésirables possibles de la chimiothérapie. Leur survenue dépend des médicaments administrés.

La muqueuse de la bouche peut devenir rouge, douloureuse et s'irriter; on parle alors de mucite. Des infections de la bouche et de la gorge provoquées par un virus ou un champignon (mycose) peuvent également survenir.

L'équipe soignante doit être informée de toute douleur persistante au niveau de la bouche ou de la gorge. Un examen clinique et la réalisation d'un prélèvement permettent dans ce cas de déterminer la présence ou non d'une infection. Il existe plusieurs médicaments pour soigner ce type d'infections.

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

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES LÉSIONS DE LA BOUCHE

À faire

- Faire des bains de bouche prescrits par le médecin, après chaque repas.
- Se brosser les dents deux fois par jour avec une brosse souple.
- Sucrer des glaçons, de la glace pilée, des glaces à l'eau et des sorbets, des bonbons à la menthe.
- Boire beaucoup (eau minérale, thé, tisane), de préférence des boissons tièdes ou froides.
- Privilégier les aliments sans acidité, mous voire mixés.
- Se graisser les lèvres en appliquant un lubrifiant gras (vaseline, beurre de cacao).

À éviter

- Les aliments qui favorisent l'apparition d'aphtes, comme les noix, le gruyère ou l'ananas.
- Les bains de bouche à base d'alcool : ils dessèchent la muqueuse de la bouche et risquent de provoquer des sensations de brûlure.
- Le tabac et l'alcool, surtout dans les semaines qui suivent le traitement.
- Les aliments trop épicés ou acides (jus de citron, vinaigrette, moutarde), secs, croquants ou durs.

Diarrhée et constipation

La diarrhée est un des effets indésirables possibles des traitements médicamenteux. Le plus important, en cas de diarrhée, est d'éviter la déshydratation en buvant régulièrement. Des médicaments permettent de prévenir ou de limiter la diarrhée. Toute diarrhée s'accompagnant de pertes de sang ou de fièvre doit être signalée rapidement à votre équipe soignante.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LA DIARRHÉE

À faire

- Privilégier une alimentation pauvre en fibres (exemple : riz, pâtes, pommes de terre vapeur, carottes, bananes mûres, fruits cuits, fromage à pâte cuite, biscottes, etc.).

La constipation est aussi une complication fréquente des traitements médicamenteux. Elle survient en général deux à quatre jours après la perfusion et doit être traitée dès son apparition. En cas de survenue de cet effet indésirable, il faut prévenir votre médecin afin qu'il vous recommande un régime alimentaire adapté et vous prescrive un traitement laxatif.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LA CONSTIPATION

À faire

- Boire au moins deux litres d'eau par jour.
- Privilégier une alimentation riche en fibres, à base de fruits et légumes, céréales, pain complet à chaque repas, dont le petit-déjeuner.
- Si possible, faire de l'exercice de façon adaptée et régulière en favorisant la marche.
- Pratiquer des massages doux du ventre.

Modification du goût et perte d'appétit

La chimiothérapie et le rituximab entraînent chez certaines personnes une modification du goût (dysgueusie) et des odeurs (dysosmie). Certains aliments appréciés jusqu'alors peuvent ne plus être appétissants du tout. De même, des odeurs deviennent écœurantes. Dans ce cas, le mieux est de consommer les aliments qui vous attirent le plus et de privilégier les modes de cuisson et les plats qui dégagent le moins d'odeurs.

Une baisse ou une perte d'appétit peut se produire pendant les traitements médicamenteux. Pour maintenir un bon équilibre nutritionnel, il est conseillé de faire quatre ou cinq petits repas au cours de la journée. Si la perte d'appétit se prolonge, elle peut provoquer un amaigrissement et, à terme, une situation de dénutrition. Celle-ci peut avoir de nombreuses conséquences, notamment une diminution des défenses immunitaires et une fatigue importante. Elle peut également empêcher le bon déroulement de votre traitement. Il est donc essentiel d'informer votre médecin, sans attendre, en cas de perte d'appétit.

CONSEILS PRATIQUES POUR ENTREtenir LA CONVIVIALITÉ DES REPAS ET STIMULER VOTRE APPÉTIT

À faire

- Si possible, manger accompagné et non seul.
- Travailler la présentation des plats.
- S'installer à table, de préférence dans un cadre agréable.
- Privilégier les plats que vous appréciez.

Troubles cutanés

Certains médicaments de chimiothérapie et les anticorps monoclonaux peuvent entraîner des troubles au niveau de la peau : rougeurs, plaques, dessèchement, tiraillement, ainsi que des éruptions cutanées aussi appelées rashes cutanés.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES TROUBLES CUTANÉS

À faire

- Appliquer régulièrement et généreusement un agent hydratant sur la peau (après la toilette avec un pain surgras).
- Faire une manucure et une pédicure avant de commencer le traitement, si les mains et les pieds sont déjà un peu abîmés (présence de corne).
- Porter des vêtements amples en coton et des chaussures souples.

À éviter

- Exposer les mains et les pieds à la chaleur (soleil, bains chauds).
- Pratiquer des activités qui entraînent un frottement de la peau ou une pression sur les mains (activités ménagères, conduite, jardinage...).
- Les pansements adhésifs ou les bandages serrés.
- Marcher de manière prolongée et courir.

Si malgré l'application de ces conseils, votre peau devient rouge, sensible ou douloureuse, signalez-le à votre médecin sans attendre que les symptômes n'empirent. Des médicaments antidouleur, prescrits par votre médecin, ou des soins locaux peuvent les soulager.

Troubles cardiaques

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent altérer le bon fonctionnement du cœur. Il s'agit des anthracyclines, notamment de la doxorubicine, l'un des médicaments du protocole CHOP. Des troubles cardiaques peuvent également survenir en cas d'administration d'anticorps monoclonaux. C'est pour cette raison que votre médecin vous prescrit un examen d'évaluation cardiaque (consultation auprès d'un cardiologue, échographie* ou scintigraphie* cardiaques) avant de débiter le traitement.

Votre médecin vous conseillera un suivi à vie de votre fonction cardiaque. En effet, certaines anomalies peuvent survenir à distance de la fin du traitement. Une activité physique régulière et une bonne hygiène de vie sont indispensables à la préservation d'une bonne fonction cardiaque.

PRISE DE POIDS

Une prise de poids peut être consécutive aux traitements des LNH, notamment si de la cortisone est prescrite. Elle peut aussi être liée aux changements de rythme de vie imposés par la maladie, avec notamment une diminution de l'activité physique. En cas de prise de poids trop importante, vous pouvez bénéficier d'un accompagnement diététique et sportif dans le cadre des soins de support* (voir p. 88). Parlez-en à votre médecin.

Sensations d'engourdissement ou de fourmillement

Très rarement, les traitements médicamenteux peuvent entraîner des troubles de la sensibilité qui se manifestent par des sensations d'engourdissement, de fourmillements ou de picotements qui peuvent être douloureuses et handicapantes. Si ces symptômes persistent entre deux séances de traitement ou s'ils entraînent une gêne fonctionnelle, comme une difficulté à saisir un objet ou à marcher, votre hématologue arrêtera le traitement et le remplacera par d'autres médicaments.

Troubles auditifs

Des troubles auditifs de type difficultés à entendre ou bourdonnements d'oreille peuvent apparaître, notamment en cas de traitement par des médicaments à base de platine (le cisplatine par exemple). Il est important de les signaler à l'équipe soignante. Un audiogramme, permettant de contrôler la fonction auditive, peut être effectué au besoin.

Réactions allergiques

Comme tout médicament, les molécules de chimiothérapie classique et d'immunothérapie peuvent être source d'allergie. Alerte votre médecin en cas de gonflement du visage, des lèvres et de la langue, de difficultés à respirer ou d'essoufflement, de fièvre, de réactions cutanées graves (démangeaisons, rougeurs, boutons), ou de tout autre trouble inhabituel.

Autres effets indésirables

Les anticorps monoclonaux peuvent également entraîner des douleurs dans les muscles et dans les articulations.

LES EFFETS INDÉSIRABLES DES CELLULES CAR-T

L'immunothérapie par cellules CAR-T comporte également des effets indésirables, parfois graves. Le syndrome de relargage des cytokines se produit le plus souvent durant les deux premières semaines après l'injection des lymphocytes modifiés. Ces derniers entraînent, par réaction du système immunitaire, une grande production de cytokines, des substances qui servent à la communication entre les cellules. Cela provoque des symptômes tels que de la fièvre parfois très élevée, des douleurs musculaires et articulaires, des rashes cutanés ou des maux de tête. Ce syndrome peut s'accompagner aussi d'une insuffisance rénale, hépatique, pulmonaire ou cardiaque. Dès l'injection des cellules CAR-T, les patients bénéficient d'une surveillance rapprochée par l'équipe médicale pour détecter rapidement les premiers symptômes. Des effets indésirables neurologiques transitoires mais parfois gênants peuvent également se produire dans les huit premières semaines après l'administration des cellules CAR-T. Ce sont par exemple des convulsions, des tremblements, des états de confusion, des difficultés d'élocution ou des pertes de connaissance. La plupart de ces symptômes régressent complètement grâce à des soins adaptés.

6.2 LES EFFETS INDÉSIRABLES DE LA RADIOTHÉRAPIE

Les rayonnements ionisants sont indolores. Malgré toutes les précautions prises, il ne peut être totalement évité que des tissus sains situés à proximité de la zone traitée soient irradiés par le faisceau de rayonnements. C'est ce qui explique l'apparition des effets indésirables.

Ils dépendent de la zone traitée, de la dose de rayonnements délivrée et de votre sensibilité personnelle, de votre état global de santé et des traitements associés. Le traitement est soigneusement planifié et administré afin de réduire au maximum ces effets. L'équipe médicale vous informe sur ceux qui peuvent se produire dans votre cas et sur les moyens d'y faire face. Un suivi régulier permet de les détecter et de les traiter pendant et après la radiothérapie.

Mucite et bouche sèche

Une radiothérapie au niveau du cou ou de la face est susceptible de provoquer une mucite, parfois associée à une diminution de la production de salive, ce qui entraîne une sensation de bouche sèche (xérostomie). Il peut devenir difficile d'avaler, surtout en fin de traitement.

Afin de limiter les désagréments générés au quotidien par cet effet indésirable, il est conseillé de boire régulièrement, de réaliser des bains de bouche prescrits par votre médecin, de mâcher des chewing-gums ou encore d'éviter les aliments trop secs. La mucite disparaît généralement dans les semaines qui suivent la fin de la radiothérapie mais la xérostomie peut parfois persister plus longtemps.

La diminution ou l'absence de salive augmente le risque de survenue d'infections (mycose buccale par exemple) et, à long terme, de pathologies dentaires (caries notamment). C'est pourquoi une bonne hygiène dentaire vous est recommandée. Si c'est nécessaire, votre oncologue radiothérapeute vous conseillera de consulter un dentiste avant le début de la radiothérapie pour un bilan dentaire.

Irritation de la gorge

Des irradiations au niveau du cou, de la gorge, de l'œsophage ou de la trachée peuvent entraîner des maux de gorge ou une toux. Il faut en informer votre médecin pour qu'il vous propose des solutions adaptées.

CONSEILS PRATIQUES POUR SOULAGER LES MAUX DE GORGE

À faire

- Manger des aliments légers, faciles à avaler, en particulier des aliments à texture molle.
- Répartir son alimentation sur plusieurs petits repas au cours de la journée.
- Éviter les agrumes, les aliments acides et épicés.
- Mâcher du chewing-gum (fait saliver et apporte un confort local).

Nausées, vomissements

La radiothérapie peut entraîner des nausées, notamment lorsque les irradiations se situent au niveau de l'abdomen. Votre médecin peut vous prescrire un traitement anti-vomitif avant chaque séance de radiothérapie. Une diarrhée ou une cystite (inflammation de la vessie) peuvent également survenir en cas d'irradiation ciblée sur l'abdomen.

Réactions cutanées

La radiothérapie peut provoquer une rougeur de la peau au niveau de la zone traitée. Elle est semblable à un coup de soleil. Cette réaction de la peau survient habituellement après plusieurs semaines de traitement. La rougeur disparaît lentement et laisse progressivement place à une coloration brunâtre pendant quelques semaines, avant un retour à un aspect normal.

CONSEILS PRATIQUES POUR LIMITER LES ROUGEURS DE LA PEAU

À faire

- Utiliser un savon surgras.
- Se sécher sans frotter.
- Porter des vêtements et sous-vêtements en coton pas trop serrés et éviter les frottements au niveau de la zone irradiée.
- Demander conseil à l'équipe médicale sur les produits que vous pouvez appliquer sur la peau pendant et après les traitements.

À éviter

- Mettre de la crème avant une séance de radiothérapie.
- Porter du parfum ou du déodorant sur la zone irradiée.
- Les expositions au soleil.
- Prendre des douches et des bains trop chauds.

6.3 FAIRE FACE À LA DOULEUR

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

D'importants progrès médicaux ont été réalisés dans le traitement de la douleur et il existe aujourd'hui de nombreux médicaments permettant de la soulager. Des techniques non médicales aident également à lutter contre la douleur comme la kinésithérapie, la relaxation, la sophrologie et l'hypnose.

L'objectif des traitements est de supprimer la douleur ou, à défaut, de l'atténuer pour la rendre supportable au quotidien, afin qu'elle altère le moins possible votre qualité de vie.

Vous pouvez prendre des notes quotidiennes pour enregistrer les moments où la douleur survient, sa forme (aiguë, lancinante, etc.), son intensité et sa durée, les facteurs ou positions qui la déclenchent et ce qui la soulage. Cela peut aider votre médecin à envisager une stratégie pour vous soulager. Si nécessaire, il peut vous orienter vers un spécialiste du traitement de la douleur (un algologue).

Pour en savoir plus sur la douleur, consultez le guide *Douleur et cancer* sur e-cancer.fr.

6.4 FAIRE FACE À LA FATIGUE

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

Il est important de parler à votre médecin de la fatigue ressentie afin qu'il puisse en rechercher une éventuelle cause particulière (une anémie* par exemple) et proposer des solutions adaptées. Il peut également suggérer la consultation d'un masseur-kinésithérapeute ou d'un diététicien qui, par une approche personnalisée, peuvent contribuer à réduire la fatigue.

Il est prouvé qu'une activité physique adaptée, régulière et modérée permet de lutter contre la fatigue pendant et après les traitements. Parlez-en avec votre équipe soignante.

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le guide *Fatigue et cancer* sur e-cancer.fr.

6.5 QUAND FAUT-IL CONSULTER VOTRE MÉDECIN ?

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

LES SIGNES À PRENDRE EN COMPTE

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

- Fièvre (38,5 °C et plus)
- Infection comme un rhume, une grippe ou un abcès dentaire
- Constipation ou diarrhée durant plus de deux jours malgré la prise de médicaments
- Lésions dans la bouche ou la gorge douloureuses ou qui empêchent de s'alimenter
- Toux excessive ou essoufflement inhabituel
- Fatigue inhabituelle
- Perte ou gain de poids inhabituels
- Jambes gonflées
- Saignements ou œdèmes
- Nausées, vomissements malgré la prise de médicaments anti-vomitifs
- Douleurs inhabituelles

7. Questions de vie quotidienne

VIVRE AVEC UN LNH
 PRENDRE SOIN DE SON CORPS, DE SON IMAGE
 BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE
 VOTRE ALIMENTATION
 PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE
 LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ
 LES RELATIONS AVEC VOS PROCHES

Le lymphome peut avoir des répercussions sur votre vie personnelle, sociale et professionnelle. Fatigue, anxiété, repli sur soi, perte de libido... chacun vit la maladie de façon différente. 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 adaptés.

7.1 VIVRE AVEC UN LNH

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

Se sentir entouré et soutenu est essentiel. Vos proches peuvent vous aider moralement et dans la vie quotidienne. Vous pouvez également compter sur le soutien de votre équipe soignante.

Discuter avec d'autres malades peut être une source de réconfort. En partageant votre vécu avec des personnes qui connaissent ou ont connu des parcours similaires, vous pouvez avoir le sentiment d'être mieux compris. France Lymphome Espoir peut vous mettre en relation avec d'autres malades. Vous pouvez également contacter la Ligue contre le cancer. Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à consulter un psychologue.

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

7.2 PRENDRE SOIN DE SON CORPS, DE SON IMAGE

La chute de cheveux et les autres changements physiques provoqués par le traitement peuvent altérer l'image de soi. Il est possible de remédier à ce sentiment en bénéficiant de conseils pour prendre soin de soi et de son apparence. Il existe, au sein des centres spécialisés dans le traitement des cancers, des consultations de socio-esthétique où vous pouvez recevoir des soins et apprendre les gestes à réaliser chez vous pour vous sentir mieux avec votre corps et votre apparence. Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante. Vous pouvez aussi consulter la liste des associations de socio-esthétique sur e-cancer.fr (rubrique Patients et proches).

7.3 BÉNÉFICIER D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

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

Chacun vit la maladie et les traitements de manière différente, selon son histoire, sa personnalité et ses relations familiales, sociales, professionnelles. Il est important d'exprimer ses doutes et ses craintes, notamment à l'équipe soignante. 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

Dans le cadre des soins de support*, vous pouvez bénéficier d'un soutien psychologique dans l'établissement où vous êtes suivi.

Par ailleurs, des consultations gratuites avec un psychologue peuvent être proposées par la Ligue contre le cancer ou des réseaux de santé.

La consultation d'un psychiatre de secteur 1 est remboursée par l'Assurance maladie. 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).

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. Parmi elles, France Lymphome Espoir est une association dédiée aux patients atteints de lymphomes. 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'échanges.

Bénéficier d'une écoute téléphonique

La Ligue contre le cancer vous propose un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible en contactant la ligne Cancer info au 0805 123 124 (service et appel gratuits) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures. Des psychologues vous offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.

France Lymphome Espoir met également à votre disposition une ligne téléphonique au 01 42 38 54 66 les mardis et jeudis de 10 heures à 17 heures.

Pour en savoir plus sur les aspects psychologiques de la maladie, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Vivre pendant et après un cancer* sur e-cancer.fr.

7.4 VOTRE ALIMENTATION

La maladie, ses traitements et leurs effets indésirables* ainsi que les changements dans votre vie quotidienne peuvent avoir des conséquences sur votre alimentation et plus particulièrement sur votre état nutritionnel, c'est-à-dire le bon équilibre entre ce que vous consommez et ce que vous dépensez physiquement. Ainsi, un lymphome et ses traitements peuvent avoir des conséquences sur votre poids: une perte de poids, mais aussi une prise de poids sont possibles. Dans le cadre des soins de support et quel que soit votre état nutritionnel, vous pouvez bénéficier de conseils hygiéno-diététiques pour une alimentation saine, diversifiée et adaptée. Ces conseils sont le plus souvent prodigués par un professionnel en nutrition (diététicien ou médecin nutritionniste). Si cette consultation ne vous est pas proposée, n'hésitez pas à en faire la demande auprès de l'équipe soignante qui vous suit.

Les risques liés à la dénutrition

Pour fonctionner, l'organisme a besoin d'énergie et de divers éléments nutritifs apportés par les aliments. Le besoin en nutrition augmente avec la maladie et les traitements, mais il est fréquent que les patients rencontrent des difficultés pour s'alimenter. Cela peut aboutir à une perte de poids parfois importante et exposer à une dénutrition. Dès qu'elle commence, la dénutrition a des conséquences néfastes, notamment sur la qualité de vie et la poursuite des traitements.

La dénutrition peut augmenter le risque d'effets indésirables liés aux traitements médicamenteux et/ou à la radiothérapie. Si le médecin juge que les risques de complication liés à la dénutrition sont trop importants pour poursuivre le traitement, il peut envisager de l'interrompre, le reporter voire y renoncer.

QUAND PARLE-T-ON DE DÉNUTRITION ?

La dénutrition est un état qui se caractérise par le manque d'éléments nutritifs. Une personne est considérée comme dénutrie en cas de perte de plus de 5 % de son poids habituel en 1 mois, ou de plus de 10 % en 6 mois (par exemple si une personne de 60 kg perd 3 kg en 1 mois ou 6 kg en 6 mois). Au-delà de 10 % en 1 mois ou de 15 % en 6 mois, on parle de dénutrition sévère. Elle peut survenir même si vous êtes en surpoids.

Si elle n'est pas traitée, la dénutrition peut aussi avoir des conséquences à long terme, comme :

- une fonte des muscles associée à une perte de force et à un risque de chutes;
- des difficultés à exercer les activités habituelles de la vie quotidienne;
- une fatigue importante et accentuée qui peut altérer la vie de tous les jours;
- un amaigrissement important qui modifie votre image corporelle et peut créer une gêne supplémentaire vis-à-vis de l'entourage.

Votre état nutritionnel est évalué et surveillé tout au long de votre parcours de soins. S'il se détériore, des solutions adaptées à son évolution et à votre traitement vous sont proposées.

7.5 PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

Il est reconnu que la pratique d'une activité physique pendant et après vos traitements contribue à améliorer votre qualité de vie. En outre, plus l'activité physique est commencée (ou préservée) tôt dans votre parcours de soins, plus ses effets seront bénéfiques.

Elle présente de nombreux bénéfices sur les plans psychique et physique en permettant notamment une meilleure tolérance aux traitements,

À QUEL RYTHME DOIS-JE PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ?

- Si possible, la priorité est d'éviter la sédentarité. L'idéal est de pratiquer :
- au moins 30 minutes d'exercice cardiorespiratoire (marche, nage, vélo...) par jour, au moins 5 jours par semaine en évitant de rester plus de 2 jours consécutifs sans pratiquer;
 - au moins 2 séances par semaine de renforcement musculaire modéré des membres inférieurs, supérieurs et du tronc, en respectant 1 à 2 jours de récupération entre deux séances : cela correspond, par exemple, au simple fait de porter les courses, de monter et descendre les escaliers, de jardiner, de bricoler, etc. ;
 - des pratiques d'assouplissement et de mobilité articulaire 2 à 3 fois par semaine : étirements maintenus 10 à 30 secondes et répétés 2 ou 3 fois (sans inconfort ni raideur) ;
 - des exercices d'équilibre au moins 2 fois par semaine peuvent être intégrés aux activités quotidiennes ou de loisir si vous êtes âgé de 65 ans et plus.

une réduction de la fatigue, un maintien ou une normalisation de la composition corporelle (c'est-à-dire le rapport entre la masse grasse et la masse maigre qui comprend les muscles et les os) et une augmentation des capacités physiques. L'activité physique permet également de prévenir l'anxiété et d'améliorer l'estime de soi et l'image corporelle. Elle est enfin reconnue comme un facteur d'allongement de l'espérance de vie et de réduction du risque de récidive*.

L'activité physique adaptée

Théoriquement, toute personne atteinte d'un cancer peut pratiquer une activité physique correspondant aux recommandations ci-dessus. Néanmoins, selon la localisation de votre lymphome, vos antécédents personnels ou votre niveau de tolérance à certains traitements, il peut être préférable de pratiquer une activité physique adaptée (APA).

Dans ce cas, un professionnel formé et expérimenté en APA et aux spécificités des cancers, établit avec vous un programme personnalisé tenant compte notamment de :

- vos capacités physiques ;
- vos préférences ;
- vos attentes ;
- votre état psychologique ;
- votre maladie (évolution, traitements, pronostic*) ;
- votre tolérance aux traitements.

Votre médecin traitant peut vous prescrire une activité physique adaptée dès lors que vous êtes atteint d'une affection longue durée (ALD) (voir page 98). Cette prescription n'ouvre toutefois pas le droit à un remboursement de votre activité par l'Assurance maladie. Votre médecin effectue un bilan fonctionnel de vos capacités physiques, sensorielles et cognitives afin de vous orienter vers le professionnel le plus adapté à votre profil.

En cas d'apparition de douleurs musculaires persistantes et de fatigue, notamment le matin, entraînant une baisse de la vigilance et un endormissement dans la journée, il est recommandé d'alléger votre programme d'activités physiques.

7.6 LA VIE INTIME ET LA SEXUALITÉ

Le désir sexuel diminue souvent pendant le traitement d'un lymphome. Cela peut être dû à la fois à la fatigue, aux effets indésirables des traitements, aux retentissements psychologiques de la maladie (modifications de l'image de soi, baisse de l'estime de soi et de la confiance en soi, doute sur sa capacité de séduction). Cette baisse du désir pendant et après les traitements est normale. Elle est généralement temporaire et disparaît avec la fin des traitements.

Les difficultés liées à la maladie et aux traitements peuvent être également physiques. Les hommes peuvent ainsi rencontrer des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection. Les femmes peuvent ressentir une gêne au niveau du vagin, en particulier au moment des rapports, car les traitements sont susceptibles d'entraîner une sécheresse ou une irritation vaginale.

Si vous avez un(e) partenaire, lui parler de vous, de ce que vous ressentez face à la maladie et aux traitements et aussi de votre sexualité est le meilleur moyen de vous aider dans cette période de changement. Partager ses préoccupations permet d'assurer la communication et l'équilibre du couple. N'hésitez pas à aborder avec votre partenaire vos craintes, vos difficultés, vos questions ou encore vos appréhensions concernant votre sexualité.

Beaucoup de personnes se sentent gênées à l'idée de parler à leur équipe soignante des effets indésirables ayant des répercussions sur la vie sexuelle. Comprendre sa sexualité fait partie de la vie et ne doit pas être une source de gêne. N'hésitez pas à en parler à votre équipe soignante qui vous orientera vers une solution adaptée à votre situation.

Le lymphome n'est pas transmissible par les relations sexuelles. Toutefois, de petites quantités des médicaments de chimiothérapie* peuvent être retrouvées dans le sperme et les sécrétions vaginales. Le délai de persistance dans les fluides corporels est variable selon les médicaments et les personnes. Il n'a pas été démontré que l'exposition pendant un rapport sexuel à un médicament présent dans le sperme ou les sécrétions vaginales présente un risque pour la santé du partenaire. Vous pouvez cependant utiliser un préservatif lors des rapports sexuels pendant les jours qui suivent chaque cure de chimiothérapie.

L'usage du préservatif durant le traitement est aussi recommandé pour deux raisons :

- La prévention des infections sexuellement transmissibles. Au cours des différents types de traitements d'un lymphome, les défenses immunitaires peuvent être affaiblies. En cas d'infection, celle-ci est alors susceptible d'évoluer plus sévèrement que d'ordinaire.
- La contraception et la prévention des effets tératogènes des médicaments : certains médicaments utilisés pour le traitement des lymphomes peuvent entraîner des risques importants de malformation du fœtus. C'est pourquoi il est recommandé d'éviter toute grossesse pour les femmes en cours de traitement ainsi que pour les partenaires féminines des hommes en cours de traitement. D'autres méthodes de contraception peuvent être utilisées conjointement à l'usage du préservatif. La contraception doit être maintenue après la fin des traitements pendant une durée indiquée par votre hématologue.

7.7 LES RELATIONS AVEC VOS 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 accueillent en consultation autant les personnes malades que leurs proches. Par ailleurs, des associations 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 contre le cancer.

Parfois, l'entourage d'une personne malade est peu nombreux ou peu disponible. Ou alors, la personne malade souhaite le protéger de ses pensées ou angoisses. Dans ces situations, il est possible de se confier à une personne extérieure à l'entourage (psychologue, groupe de parole, médecin traitant, etc.) ou à d'autres patients et anciens patients au sein d'associations dédiées.

Pour en savoir plus, des informations détaillées destinées aux proches figurent dans le guide *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer* disponible sur e-cancer.fr

8. Après les traitements

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

Après les traitements, vous entrez dans la phase de l'après-cancer. La rémission* est souvent vécue comme un mélange de soulagement et d'anxiété. Les premiers temps, vous pouvez vous sentir seul et désorienté. La joie de retrouver votre rythme de vie et le soulagement d'en avoir terminé avec les traitements se mêle parfois à des interrogations et des difficultés à reprendre une « vie normale » après la maladie. Ce sentiment est normal et tourner la page du jour au lendemain est difficile, même si l'entourage vous y incite vivement.

Certaines personnes considèrent que c'est le moment de penser à soi et à ce qui est réellement important dans la vie. D'autres souhaitent, par exemple, donner en retour et deviennent actives au sein d'associations ou partagent leur expérience avec d'autres personnes qui souffrent d'un lymphome. Ajuster les changements physiques et émotionnels est un processus constant.

Un suivi médical est également mis en place après la phase des traitements initiaux et en fonction de l'évaluation de la réponse aux traitements. Ce suivi est indispensable à court et à long terme, sur un rythme régulier et adapté à votre situation.

Le suivi se différencie de la surveillance qui, elle, concerne les LNH indolents qui ne nécessitent pas de traitement (voir page 54, l'encadré L'abstention thérapeutique).

8.1 POURQUOI SURVEILLER ?

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

- détecter une éventuelle récidive* ;
- identifier les effets indésirables* et complications tardifs liés aux traitements ;
- organiser les soins de support* nécessaires et les aides à la vie quotidienne ;
- vous aider à reprendre votre travail.

8.2 LE DÉROULEMENT DU SUIVI

Le suivi repose essentiellement sur des examens cliniques et biologiques. Dans certains cas, ils sont complétés par des examens d'imagerie.

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

À chaque consultation de suivi, le médecin effectue un examen clinique complet. Il vous interroge pour rechercher des symptômes qui peuvent faire suspecter une récidive ou l'apparition d'effets indésirables des traitements. Il est important que vous décriviez tout ce que vous ressentez d'anormal ou d'inhabituel, surtout si ces symptômes persistent. Des examens sanguins sont systématiquement effectués, ainsi que certains examens d'imagerie si nécessaire (scanner*, échographie* ou TEP*).

Le rythme de suivi dépend du type de LNH. Il est généralement organisé en plusieurs temps. Un examen de suivi a d'abord lieu un mois après la fin des traitements pour vérifier la réponse complète aux traitements. Le suivi est ensuite rapproché pendant deux ans pour surveiller le risque de récidive. Après deux ans, l'équipe médicale peut proposer un suivi annuel ou l'arrêt du suivi, selon le type de lymphome.

Il est primordial de respecter le rythme de suivi défini par votre équipe médicale, même à long terme. La nécessité du recours à des examens d'imagerie médicale complémentaires est évaluée au cas par cas. Si des

symptômes apparaissant entre deux consultations de suivi, vous devez contacter votre médecin sans attendre.

La peur de voir votre lymphome revenir peut être envahissante. Elle peut être plus forte à certains moments, en particulier à l'occasion des consultations de suivi. N'hésitez pas à faire part de vos inquiétudes aux professionnels qui vous accompagnent et à vous faire aider.

8.3 LES EFFETS INDÉSIRABLES ET COMPLICATIONS TARDIFS SURVEILLÉS

Le suivi porte également sur les effets indésirables et complications tardifs qui peuvent être générés par les traitements du LNH (les traitements médicamenteux et/ou la radiothérapie). Les principaux sont des complications cardiaques, des dérèglements thyroïdiens, une ménopause précoce et de l'ostéoporose. Il existe également un risque de cancer secondaire dans les suites des traitements, notamment de cancer du poumon et de leucémie.

TABAC

L'arrêt du tabac est très important notamment pour limiter le risque de complications pendant et après les traitements. Il existe de nombreux recours pour vous aider à arrêter (voir page 107). Parlez-en également avec l'équipe qui vous suit ou avec votre médecin traitant.

8.4 FAIRE FACE À UNE RÉCIDIVE

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

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

Par ailleurs, les connaissances et traitements évoluent continuellement afin qu'ils soient plus efficaces et mieux tolérés.

Les échanges avec le médecin, relayé par l'équipe soignante, et le soutien de l'entourage sont essentiels à ce moment. N'hésitez pas à vous faire aider (voir « Bénéficiez d'un soutien psychologique », page 86).

9. Démarches sociales et administratives

LES DÉMARCHES À EFFECTUER
L'ALD ET LA PRISE EN CHARGE DE VOS SOINS
LES PRÊTS BANCAIRES ET LES ASSURANCES
LA VIE PROFESSIONNELLE PENDANT LES TRAITEMENTS
LNH ET MALADIE PROFESSIONNELLE
LES AIDES À DOMICILE

Avec la maladie, des changements peuvent survenir dans votre vie personnelle, familiale et professionnelle. Vous pouvez ainsi devoir effectuer différentes démarches administratives et sociales afin de concilier au mieux votre parcours de soins et votre vie quotidienne.

9.1 LES DÉMARCHES À EFFECTUER

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

- rencontrer votre **médecin traitant** afin qu'il remplisse la demande de prise en charge à 100 % dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD) (voir ci-après) ;
- prendre rendez-vous avec **un assistant de service social** de la Sécurité sociale ou de votre établissement de soins afin qu'il vous explique les aides possibles pour vous (aide à domicile, garde des enfants, prise en charge de soins, transports, etc.) ;
- contacter la **Caisse d'allocations familiales (CAF)** pour étudier vos droits à diverses aides ;
- prendre rendez-vous avec votre **banquier** pour faire un bilan financier ;
- monter un dossier « **sinistre assurance emprunteur** » dans le cadre d'une prise en charge de la mensualité d'un prêt si cette option d'assurance a été prise au moment du prêt ;
- se renseigner auprès de votre **mutuelle** pour connaître les éventuels dispositifs d'aide de celle-ci ;
- rencontrer votre **employeur** pour connaître les aides mises en place dans l'entreprise, y compris au niveau du Comité d'établissement, tout en préservant le secret médical ;

- pour les professions non salariées, se renseigner auprès de la **Sécurité sociale pour les indépendants** ;
- pour les **étudiants**, des aménagements de cours sont possibles. Faire la demande auprès de l'établissement.

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

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

9.2 L'ALD ET LA PRISE EN CHARGE DE VOS SOINS

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 six mois) ainsi que des traitements coûteux, ouvrant droit à une prise en charge à 100 %. Les cancers font partie des affections de longue durée.

Le taux de prise en charge à 100 % concerne les soins et les traitements remboursables par la Sécurité sociale 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 mise en ALD. 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 proposition de soins, sur leur durée et sur vos remboursements. Vous devrez ensuite actualiser votre carte Vitale dans les bornes adaptées à cet effet (caisse d'Assurance maladie, pharmacie, hôpital).

La prise en charge des transports

Votre caisse d'Assurance maladie peut rembourser les transports prescrits par votre médecin, lorsqu'ils sont en rapport avec des soins ou traitements liés à votre ALD. Mais cette prise en charge à 100 % est réservée aux seuls assurés dont l'incapacité ou la déficience (définies par un référentiel de prescription) les empêchent de se déplacer par leurs propres moyens, en dehors des situations pouvant ouvrir droit à la prise en charge du transport (hospitalisation, transport en série, convocation médicale...). Dans tous les cas, une prescription médicale de transport doit être établie au préalable (sauf situation d'urgence). Pour certains transports, une demande d'entente préalable doit être adressée à la caisse d'Assurance maladie.

Pour en savoir plus à ce sujet, vous pouvez consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*. Vous trouverez également des fiches pratiques sur le site de l'Assurance maladie (ameli.fr/assures, rubrique « Remboursements, prestations et aides ») et sur service-public.fr, rubrique « Social – Santé ».

9.3 LES PRÊTS BANCAIRES ET LES ASSURANCES

Être ou avoir été traité pour un LNH n'empêche pas d'avoir des projets de vie. Pour les mener à bien, il est parfois nécessaire de souscrire un emprunt auprès d'une banque. Cependant, les assureurs qui couvrent les emprunts bancaires considèrent les cancers comme un risque aggravé de santé. Les suppléments de prime ou les exclusions de garanties alors demandés par les assureurs constituent bien souvent un frein à l'accès au crédit.

Entrée en vigueur en 2007, la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a pour objectif de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les personnes présentant ou ayant présenté un risque aggravé de santé. Elle concerne, sous certaines conditions, les prêts à caractère personnel (prêt immobilier et certains crédits à la consommation) et les prêts professionnels (prêt pour l'achat de locaux et de matériels).

La convention AERAS, actualisée en 2019, a instauré un « droit à l'oubli » pour les personnes atteintes d'un cancer. Désormais, il n'est plus nécessaire de déclarer son cancer lors d'une demande de prêt dans les deux cas de figure suivants :

- pour un emprunteur dont le cancer a été diagnostiqué avant l'âge de 18 ans et dont les traitements sont terminés depuis cinq ans sans récurrence ; ceci permet aux enfants devenus adultes de réaliser des projets financiers relativement jeunes ;
- pour un emprunteur dont le cancer a été diagnostiqué après ses 18 ans et dont le protocole thérapeutique est achevé depuis plus de dix ans, en absence de rechute, quel que soit le cancer dont il a été atteint. La fin du protocole thérapeutique est la fin de la phase des traitements actifs contre le cancer par chirurgie, radiothérapie ou traitements médicamenteux, même si des traitements d'entretien peuvent encore être nécessaires.

Pour certains cas de cancers mentionnés dans la grille de référence AERAS, des conditions préférentielles sont proposées avant même l'application du « droit à l'oubli ». Dans ce cas, l'emprunteur doit déclarer son cancer et apporter les éléments médicaux permettant d'attester de la bonne réalisation des conditions mentionnées dans la grille. Certains lymphomes de Burkitt figurent dans cette grille de référence.

9.4 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 indésirables* des traitements vous empêchent de travailler. La survenue d'un lymphome est susceptible de nécessiter un ou plusieurs arrêts de travail de quelques semaines ou quelques mois. Dans certains cas, les proches de personnes malades peuvent interrompre ponctuellement leur activité professionnelle et bénéficier d'un congé de solidarité familiale ou d'un congé de proche aidant.

L'arrêt de travail et les indemnités journalières

Lorsque vous êtes en arrêt de travail, 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, exploitant agricole, artisan, agent contractuel ou titulaire de la fonction publique, travailleur indépendant, demandeur d'emploi, profession libérale, etc.). 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.

Le retour au travail

Un certain 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 obligatoire et demandée par votre employeur ou, éventuellement, par vous-même et qui doit être faite dans les 8 jours suivant votre reprise.

Pour en savoir plus sur la vie professionnelle pendant et après les traitements pour tous les régimes socio-professionnels, consultez le guide *Cancer info Démarches sociales et cancer* sur e-cancer.fr.

9.5 LNH ET MALADIE PROFESSIONNELLE

La survenue de certains cancers peut être liée à une exposition à des substances ou des procédés cancérigènes durant l'activité professionnelle. Dans ce cas, il est possible de faire reconnaître le cancer en maladie professionnelle. Cela permet de bénéficier de certaines prestations professionnelles, notamment des indemnités journalières plus élevées en cas d'arrêt maladie et sans délai de carence, et le versement d'une rente ou d'une indemnité en cas de séquelles définitives.

Depuis 2015, les LNH peuvent être reconnus comme maladie professionnelle en cas d'exposition aux pesticides. Le décret n° 2015-636 du

5 juin 2015 a ajouté les LNH aux tableaux des maladies professionnelles en agriculture dans le Code rural et de la pêche maritime.

Sont concernées les personnes qui ont effectué des « travaux exposant habituellement aux composés organochlorés, aux composés organophosphorés, au carbaryl, au toxaphène ou à l'atrazine :

- lors de la manipulation ou l'emploi de ces produits, par contact ou par inhalation ;
- par contact avec les cultures, les surfaces, les animaux traités ou lors de l'entretien des machines destinées à l'application des pesticides. »

Le décret précise que la durée d'exposition doit être d'au moins dix ans.

Si vous pensez que votre lymphome peut avoir une origine professionnelle, il est nécessaire d'en parler à votre médecin traitant. Ce dernier doit rédiger et vous remettre un certificat médical décrivant la nature et les symptômes de votre lymphome accompagné d'un document CERFA de demande de reconnaissance de maladie professionnelle. Vous devez ensuite effectuer une déclaration de maladie professionnelle auprès du régime d'Assurance maladie dont vous dépendez, accompagnée du certificat médical.

Dès la réception de votre déclaration et du certificat médical initial, votre caisse d'Assurance maladie dispose de trois mois pour instruire votre dossier et rendre un avis. S'il est complexe, un délai supplémentaire de trois mois peut être nécessaire. Des investigations sont parfois indispensables pour recueillir des informations complémentaires (recherche de l'exposition au risque, témoignages de collègues, etc.). Il s'agit d'une procédure contradictoire et l'avis de votre employeur sur l'exposition sera également recueilli.

À l'issue de l'instruction de votre dossier, votre caisse vous adresse par courrier une notification de reconnaissance ou non du caractère professionnel de votre maladie. Si le cancer est reconnu comme maladie professionnelle, vous bénéficiez de la prise en charge de vos soins dans le cadre du risque « accident du travail/maladie professionnelle (AT/MP) ».

En cas de refus de reconnaissance du caractère professionnel de votre maladie, votre caisse vous indique dans son courrier les recours et les délais possibles pour contester cette décision.

9.6 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, outre l'aide à domicile, on trouve différents métiers tels que l'auxiliaire de vie sociale ou le technicien de l'intervention sociale et familiale.

Ces professionnels ont diverses compétences et peuvent vous aider dans :

- 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 couvre 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 notamment faire appel à l'assistant social de l'établissement dans lequel vous êtes suivi et au Centre communal d'actions sociales de votre mairie (CCAS) ; prendre contact avec votre caisse d'Assurance maladie ; consulter le guide Cancer info *Démarches sociales et cancer*.

10. Ressources utiles

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

10.1 LA PLATEFORME CANCER INFO

▶ **Cancer info, le service téléphonique: 0805 123 124** (service et appel gratuits)

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 (du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures).

▶ **Cancer info, la rubrique internet: e-cancer.fr/patients-et-proches**

La rubrique Cancer info du site de l'Institut national du cancer donne accès à des informations détaillées sur les cancers, leurs facteurs de risque, leur diagnostic, leurs 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 e-cancer.fr/patients-et-proches)**

Démarches sociales et cancer (2018)

Ce guide a pour but d'aider les personnes malades et leurs proches à identifier leurs droits sociaux et à s'orienter dans leurs démarches pendant et après la maladie.

Traitement du cancer et tabac, pourquoi arrêter et comment me faire aider? (2016)

Cette brochure présente les bénéfices du sevrage tabagique lors des traitements anticancéreux, et les moyens qui sont à votre disposition pour arrêter de fumer.

Participer à un essai clinique en cancérologie (2015)

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

Comprendre la chimiothérapie (2011)

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

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 gestion de ses effets indésirables et à mieux le vivre au quotidien.

Traitements du cancer et chute des cheveux (2009)

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

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 traitement.

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 son traitement.

10.2 LES SITES INTERNET

Sites institutionnels

- Haute autorité de santé : has-sante.fr
- Institut national du cancer : e-cancer.fr
- Lymphoma study association (Lysa) : lysa-lymphoma.org
- Santé publique France : santepubliquefrance.fr
- Observatoire européen du cancer : ecis.jrc.ec.europa.eu
- Organismes d'assurance maladie : ameli.fr; secu-independants.fr; msa.fr

Sites d'associations

- France Lymphome Espoir : francelymphomespoir.fr
- Ligue contre le cancer : ligue-cancer.net
- France Assos Santé : france-assos-sante.org

10.3 LES LIEUX D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

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

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

Certains établissements de santé accueillent des **ERI** (Espaces de Rencontres et d'Information). Les bénévoles des comités départementaux de la Ligue contre le cancer animent des **espaces Ligue** partout en France. Les **Accueil Cancer** de la ville de Paris et les **AIRES Cancer** (dans la région Hauts-de-France) proposent également un soutien psychologique, social, personnel et familial.

Pour connaître les coordonnées de ces lieux d'information, consultez e-cancer.fr/patients-et-proches, rubrique Ressources utiles, ou appelez Cancer info au **0805 123 124** (service et appel gratuits).

10.4 LES AIDES À L'ARRÊT DU TABAC

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

Votre médecin traitant évalue votre consommation et la meilleure conduite à adopter. Il peut vous orienter au besoin vers une structure ou un professionnel spécialisés.

Les groupes de parole permettent de rencontrer des personnes qui ont réussi à se libérer de leur dépendance. Ils peuvent être une aide et un soutien important tout au long de votre démarche. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin ou des associations spécialisées

pour connaître les groupes à proximité de chez vous et trouver celui qui correspond le mieux à vos besoins.

Une aide à distance est également disponible.

- La ligne téléphonique Tabac info service vous permet de poser des questions à un tabacologue, de bénéficier d'un coaching, d'être orienté vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner. N° d'appel: 39 89 (appel non surtaxé, du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures).
- Le site internet Tabac info service (www.tabac-info-service.fr) met à votre disposition une aide qui vous permettra d'être accompagné pendant votre démarche d'arrêt. Elle vise à bien vous préparer, éviter les rechutes et entretenir votre motivation.
- L'application mobile Tabac info service vous accompagne dans votre arrêt du tabac. Sur cette application vous pouvez bénéficier de conseils personnalisés de tabacologues et suivre les bénéfices de votre arrêt au quotidien.

En cas de dépendance au tabac, vous pouvez également recourir à des traitements nicotiques de substitution. Ces médicaments ont pour objectif de soulager les symptômes du sevrage à la nicotine, substance addictive contenue dans le tabac. Ils sont disponibles sous différentes formes, notamment patches, gommes à mâcher, pastilles ou encore inhalateurs. Depuis 2018, plusieurs substituts nicotiques sont remboursés par l'Assurance maladie à hauteur de 65 %, comme n'importe quel médicament, à condition d'être prescrits par un professionnel de santé (médecin, infirmier, masseur-kinésithérapeute, sage-femme, médecin du travail et chirurgien-dentiste). Cette prise en charge est de 100 % dans le cadre d'une ALD pour un cancer.

Les traitements médicamenteux sont plus efficaces quand ils sont associés à un accompagnement par un professionnel de santé.

11. Glossaire

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

a

âge médian: un âge médian de 72 ans lors du diagnostic signifie que la moitié des personnes diagnostiquées a plus de 72 ans et l'autre moitié a moins de 72 ans.

amygdales: petits organes en forme d'amande situés au fond de la bouche. Les amygdales captent et éliminent les virus et les bactéries qui s'introduisent dans l'organisme par le nez et la bouche, grâce à une multitude de cryptes (cavités) présentes à leur surface.

anatomopathologie: spécialité médicale qui consiste à observer et à étudier les organes, les tissus ou les cellules, pour repérer et analyser des anomalies liées à une maladie.

anémie: diminution de la quantité d'hémoglobine dans le sang qui se traduit notamment par une grande fatigue, une pâleur et un essoufflement.

anticorps: protéine fabriquée par le système immunitaire. Son rôle est de repérer et de neutraliser certaines substances étrangères comme les virus, les bactéries, mais aussi les cellules anormales ou cancéreuses.

anticorps monoclonal: molécule produite en laboratoire qui agit comme un anticorps naturel de l'organisme qui reconnaît un antigène spécifique présent à la surface des cellules cancéreuses et se lie à lui. Il provoque alors différentes réactions immunitaires qui entraînent la destruction des cellules cancéreuses.

antigène: protéine d'identification située à la surface des cellules. Grâce à l'antigène, le système immunitaire repère les cellules étrangères ou anormales. Il produit alors un anticorps spécifique pour les détruire. Cet anticorps se lie spécifiquement à l'antigène, à la manière d'une clé adaptée à une serrure.

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

autorisation de mise sur le marché: autorisation de commercialisation d'un médicament après évaluation de son rapport bénéfice/risque, délivré par l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) ou l'EMA (European Medicine Agency).

b

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

c

cellule: unité de base de la vie qui constitue tout organisme (animal ou végétal). Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules de différents types (cellules de la peau, des os, du sang, etc.). Ces cellules ne sont visibles qu'au microscope. Pour la plupart, elles se multiplient, se renouvellent et meurent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un tissu. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle se modifie et se multiplie de façon incontrôlée et ne meurt plus.

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

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

chromosome: élément du noyau de la cellule composé d'ADN dont les fragments forment les gènes. Les chromosomes renferment l'information génétique qui définit chaque individu et dont une partie est transmise à sa descendance. Chaque cellule humaine compte 23 paires de chromosomes.

cytokine: substance produite par le système immunitaire qui sert notamment à la communication entre les cellules.

d

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

e

échographie: examen qui permet de regarder à 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 tissus, les ultrasons sont renvoyés vers la sonde sous forme d'écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en images sur un écran.

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

f

facteur de croissance: médicament qui régule la croissance et la multiplication des cellules, comme certaines hormones. Les facteurs de croissance agissent par l'intermédiaire de récepteurs disposés à la surface des cellules qui en sont la cible.

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

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 l'abdomen, le thorax). Ils assurent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses. Les ganglions peuvent être atteints par des cellules cancéreuses. Lorsqu'ils augmentent de volume, on parle d'adénopathie. Mais cela n'est pas systématiquement synonyme de cancer.

gène: segment d'un chromosome, constitué d'ADN. L'Homme possède environ 20 000 gènes qui contiennent l'information nécessaire au fonctionnement des cellules et déterminent un certain nombre de ses caractéristiques.

h

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

i

immunothérapie: traitement médicamenteux visant à stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses.

l

lymphocyte: type de globule blanc. Les lymphocytes sont impliqués dans les réactions de défense de l'organisme et sont chargés de lutter contre les infections. Il existe toute une gamme de lymphocytes avec des fonctions spécifiques, notamment les **lymphocytes B**, les **lymphocytes T** et les **lymphocytes NK**.

m

médecin nucléaire: médecin spécialiste de médecine nucléaire qui utilise des éléments radioactifs pour contribuer au diagnostic ou au traitement. En cancérologie, les examens prescrits et réalisés par le médecin nucléaire sont, par exemple, une tomographie par émission de positons (TEP) ou une scintigraphie.

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

méninges: membranes qui enveloppent le cerveau et la moelle épinière. Elles les protègent des blessures et des infections.

moelle épinière: partie du système nerveux qui se trouve dans la colonne vertébrale. La moelle épinière conduit les informations du cerveau vers les organes et, inversement, des organes vers le cerveau.

moelle osseuse: substance qui se trouve à l'intérieur des os. Une partie de la moelle osseuse, dite moelle rouge ou tissu hématopoïétique, produit les différentes cellules du sang (globules rouges, globules blancs et plaquettes). La moelle osseuse rouge se trouve essentiellement à l'intérieur des os plats et courts.

O

oncologue: médecin spécialiste des cancers et de leurs traitements. Ce peut être un spécialiste de la chimiothérapie (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute), un hématologue ou un chirurgien spécialisé en cancérologie.

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

P

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

précurseurs des cellules sanguines: ensemble des cellules situées dans la moelle osseuse qui mûrissent pour devenir les différentes cellules du sang.

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

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

R

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

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

réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP): réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des recommandations de bonnes pratiques en vigueur et des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et des risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires rassemblent au minimum 3 spécialistes différents.

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

réfractaire: une maladie est dite réfractaire quand elle est résistante au traitement.

rémission: diminution ou disparition des signes du lymphome.

S

scanner: examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de tomographie par ordinateur ou TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

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

soins de support: ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer et répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites. Ils concernent principalement la prise en compte de la douleur, de la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes dentaires.

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

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

t

TEP: abréviation de tomographie par émission de positons. Examen de médecine nucléaire qui permet d'obtenir des images précises du corps en coupes fines grâce à l'injection d'un produit faiblement radioactif. Ce traceur se fixe notamment sur les cellules cancéreuses et permet ainsi de les repérer. Les images obtenues par ordinateur sont reconstituées en trois dimensions (3D). Cet examen est aussi appelé TEP-Scan ou TEP-TDM.

thérapies ciblées: ensemble de médicaments conçus pour bloquer la croissance ou la propagation des cellules tumorales, en interférant avec les altérations moléculaires ou avec des mécanismes qui sont à l'origine de leur développement ou de leur dissémination. Cette action dite « ciblée » permet d'agir plus spécifiquement sur les cellules tumorales et ainsi, de limiter les dommages induits aux cellules normales. Elles ont toutefois des effets indésirables spécifiques.

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

tissu: ensemble des cellules qui assurent une même fonction, comme le tissu musculaire ou le tissu osseux par exemple.

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

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 (INCa) en partenariat avec la Ligue contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur de son parcours de soins. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie rigoureuse basée sur un groupe de travail pluridisciplinaire associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Le guide *Comprendre les lymphomes non hodgkiniens*, publié en 2019, constitue l'actualisation d'un guide édité en 2011 par France Lymphome Espoir (FLE). Cette mise à jour a été réalisée dans le cadre d'un partenariat entre l'INCa et FLE. Conformément à la méthodologie de production des contenus de la plateforme Cancer info, cette actualisation a été effectuée notamment à partir de documents de référence produits par l'INCa et en s'appuyant sur un groupe de travail composé de professionnels spécialistes des LNH, ainsi que de patients et de proches.

Sources de référence

- « **Comprendre les lymphomes non hodgkiniens** », France Lymphome Espoir, en partenariat avec l'INCa, septembre 2011
- « **Comprendre le lymphome hodgkinien** », France Lymphome Espoir, en partenariat avec l'INCa, décembre 2014
- Recommandations 2016 de la Société française d'hématologie
- « **Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018** », collection Les Données, INCa, juillet 2019.
- « **Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer - Des connaissances aux repères pratiques** », INCa, mars 2017.

PARTICIPANTS

Le groupe de travail a été constitué par FLE et l'INCa avec la contribution de l'**Association française des infirmier(e)s en cancérologie (AFIC)**, de la **Société française d'hématologie (SFH)**, de la **Société française de médecine nucléaire et imagerie moléculaire (SFMN)** et de la **Société française de radiothérapie oncologique (SFRO)**.

Ont participé au groupe de travail :

- **Guy Bouguet**, président de France Lymphome Espoir, Paris
- **Pr Guillaume Cartron**, hématologue, CHU Montpellier
- **Dr Claire Charra-Brunaud**, oncologue radiothérapeute, Institut de Cancérologie de Lorraine, Nancy
- **Sabine Claramunt**, cadre infirmier, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Jacqueline Emonot**, membre du Conseil d'administration de France Lymphome Espoir, Paris
- **Jean-François Faloviez**, secrétaire du Conseil d'administration de France Lymphome Espoir, Paris
- **Pr Thierry Farge**, médecin généraliste, Châteauneuf-de-Galaure
- **Franck Fontenay**, rédacteur médical, RCP Communication, Royan
- **Dr Salim Kanoun**, médecin nucléaire, IUC Toulouse-Oncopôle
- **Dr Robert Laurent**, médecin généraliste, Alixan
- **Pr Steven Le Gouill**, hématologue, CHU Nantes
- **Dr Valentine Martin**, oncologue radiothérapeute, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Christophe Pozuelos**, coordinateur national de France Lymphome Espoir, Paris
- **Noémie Rotrubin**, assistante coordinatrice de France Lymphome Espoir, Paris
- **Pr Loïc Ysebaert**, hématologue, IUC Toulouse-Oncopôle

Rédaction et coordination (FLE)

- **Franck Fontenay**, RCP Communication
- **Leya Abasse**, responsable développement et communication de France Lymphome Espoir
- **Guy Bouguet**, président de France Lymphome Espoir

Rédaction et coordination (INCa)

- **Hélène Thiollet**, chargée de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du médicament
- **Marianne Duperray**, responsable du département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du médicament

Conformité aux recommandations (INCa)

- **Dr Marie de Montbel**, responsable de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du médicament
- **Sophie Negellen**, responsable du département Médicament, direction des recommandations et du médicament

France Lymphome Espoir



Créée en 2006 et agréée en 2018, France Lymphome Espoir est une association de patients et de proches concernés par un lymphome.

Nos principaux objectifs

- Informer, soutenir et accompagner ceux qui sont touchés par cette maladie, patients et proches.
- Favoriser les échanges et le partage d'expériences entre patients.
- Encourager la recherche et la formation sur les lymphomes, en lien avec notre comité scientifique.
- En tant qu'association agréée par le ministère de la Santé, représenter les patients au sein des autorités et institutions françaises et européennes de santé.

Nos actions

- FLE accompagne les patients et leurs proches au quotidien grâce à la mise à disposition d'outils d'échanges et de soutien (forum, ligne téléphonique, réseaux sociaux) et des actions de terrain partout en France (permanences, événements solidaires, rencontres, réunions d'information).
- FLE a mis en place la première plateforme en français, ORELy.org, qui permet aux patients de trouver les essais cliniques ouverts en France.
- FLE réalise des enquêtes afin de mieux comprendre les parcours de patients et ainsi cerner les attentes des patients et leurs proches.
- FLE publie de nombreux supports afin de mieux faire connaître la maladie et informer les patients et leurs proches.
- FLE réunit chaque année des experts du lymphome et des patients et proches pour aborder de nombreux thèmes, à la fois médicaux et sociaux lors de la Journée Mondiale des Lymphomes (JMLs – 15 septembre) et du Colloque national Lymphormons-Nous !

www.francelymphomeespoir.fr

Permanence téléphonique: **+33 (0)1 42 38 54 66** (mardi et jeudi)

NOTES

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



Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
et France Lymphome Espoir (FLE)

Tous droits réservés - Siren 185512777

Conception : INCa

Réalisation : INCa

Illustrations : Pierre Bourcier

ISBN 978-2-37219-042-8

ISBN net 978-2-37219-043-5

DEPÔT LÉGAL SEPTEMBRE 2019



Vous avez appris que vous êtes atteint d'un lymphome non hodgkinien. La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements. Ce guide a été conçu par France Lymphome Espoir et l'Institut national du cancer, et relu par un groupe de travail pluridisciplinaire constitué notamment de patients et de proches. Il a pour objectif de vous accompagner dans la période des traitements qui commence.

Qu'est-ce que sont les lymphomes non hodgkiniens ? Comment est établi le diagnostic ? Quels sont les traitements ? Quels sont leurs objectifs et leurs effets indésirables ? Quelles sont leurs conséquences sur la vie quotidienne ? De quelles aides et dispositions sociales pouvez-vous bénéficier ? Voilà les questions auxquelles ce guide tente de répondre en fournissant des informations médicales de référence, validées par des spécialistes des lymphomes.

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.